

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica

**Intervenções de Enfermagem
Eficazes no Apoio ao Familiar Cuidador
de Pessoa com Demência Não
Institucionalizada: Revisão Sistemática**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Dissertação académica orientada
pelo Professor Doutor Paulo Machado e
co-orientada pela Professora Doutora
Teresa Martins.

Nícia Filipa Seabra Pereira

Porto, 2016

AGRADECIMENTOS

Finalizada esta importante etapa do meu percurso acadêmico, não posso deixar de agradecer aqueles que, de uma forma ou de outra, contribuíram para que este trabalho fosse possível:

Aos Professores Doutores Paulo Machado e Teresa Martins, pela disponibilidade infindável, pela partilha de conhecimentos e pela confiança e motivação com que sempre me apoiaram ao longo deste percurso.

À Patrícia, amiga e companheira nesta jornada, por todo o apoio e motivação, mesmo com a distância a separar-nos.

Aos meus pais, por me ensinarem a ser perseverante com os meus objetivos e a acreditar que tudo é possível com esforço e dedicação.

Ao André, meu grande companheiro e amigo, pelo amor, compreensão e motivação ao longo deste caminho.

ABREVIATURAS

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

FC - Familiar cuidador

GC - Grupo de Controlo

GI - Grupo de Intervenção

INE - Instituto Nacional de Estatística

JBI - *Joanna Briggs Institute*

OMS - Organização Mundial de Saúde

RCT - *Randomized Control Trial*

RSL - Revisão Sistemática da Literatura

TCC - Terapia Cognitivo-Comportamental

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
1. MÉTODO.....	25
1.1. Objetivos e questões de investigação.....	25
1.2. Tipo de estudo	25
1.3. Protocolo da revisão sistemática de literatura	26
1.3.1. Questão PICOT.....	26
1.3.2. Critérios de Inclusão e de Exclusão.....	28
1.3.3. Seleção dos Estudos.....	29
1.3.4. Avaliação da Qualidade Metodológica.....	30
2. RESULTADOS.....	33
2.1. Revisões Sistemáticas da Literatura.....	33
2.1.1. Qualidade Metodológica.....	33
2.1.2. Características das Revisões Sistemáticas da Literatura.....	35
2.1.3. Principais Resultados.....	36
2.2. Estudos experimentais e quase experimentais.....	39
2.2.1. Qualidade Metodológica.....	40
2.2.2. Características dos estudos.....	40
2.2.3. Eficácia das Intervenções.....	46
3. DISCUSSÃO.....	51
3.1. Intervenções direcionadas ao FC de pessoa com demência	52
3.1.1. Intervenções psicoeducacionais.....	56
3.1.2. Intervenções implementadas através da internet.....	58

3.1.3. Intervenções de Suporte/ Aconselhamento e Multi-componentes.....	60
3.2. Qualidade Metodológica dos Estudos.....	61
3.3. Limitações da RSL	62
CONCLUSÃO.....	63
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67
ANEXOS.....	77

Anexo I - Datas das pesquisas eletrônicas, frases booleanas utilizadas e limitadores da pesquisa aplicados.

Anexo II - Instrumento de seleção de artigos, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos.

Anexo III - Protocolo da revisão sistemática submetido e aprovado pelo *PROSPERO - International prospective register of systematic reviews*.

Anexo IV - *Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist*.

Anexo V - *Appraisal Checklist Instrument* de Joanna Briggs Institute.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos.....	30
--	-----------

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Questão PICOT.....	27
Quadro 2: Critérios de inclusão e exclusão.....	28
Quadro 3: Avaliação metodológica das revisões sistemáticas da literatura e meta-análises <i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist</i>.....	34
Quadro 4: Características das Revisões Sistemáticas da Literatura:.....	37
Quadro 5: Avaliação metodológica dos estudos experimentais e quase-experimentais: <i>BJI Critical Appraisal Checklist for Randomised Control / Pseudo-randomized Trial</i>.....	43
Quadro 6: Características dos estudos experimentais e quase-experimentais.....	48

RESUMO

O aumento do número de pessoas com demência e dos custos associados aos cuidados de saúde, levam à crescente necessidade de providenciar apoio efetivo aos familiares cuidadores (FCs), no sentido de potenciar as capacidades destes e diminuir os riscos de morbilidade.

Objetivo: A presente revisão sistemática da literatura (RSL) tem como objetivo identificar as intervenções de enfermagem eficazes no apoio ao FC de pessoa com demência, não institucionalizada.

Método: Foi realizada uma pesquisa eletrónica de artigos, nas bases de dados CINAHL, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, The Cochrane Database of Systematic Reviews, The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, e Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, no intervalo de tempo de 2006 - 2014. Foram considerados estudos experimentais e quase-experimentais, RSL e meta-análises, publicados em português, inglês e espanhol.

Resultados: No total 11 estudos foram incluídos na revisão, cinco estudos primários e seis estudos secundários. De entre os estudos primários, todas as intervenções implementadas foram de carácter psicoeducacional e mostraram-se, de um modo geral, mais eficazes na melhoria da perceção do FC quanto à sua competência no desempenho do papel. Os resultados mostraram-se inconclusivos acerca do benefício destas intervenções na diminuição da depressão, da sobrecarga e do stress do FC.

Quanto aos estudos secundários, foram vários os tipos de intervenções estudados: intervenções implementadas através da internet; intervenções psicoeducacionais; intervenções de suporte/ aconselhamento; e multicomponentes. A maioria dos estudos avaliaram os resultados depressão/ sintomas depressivos, perceção de competência ou autoeficácia, sobrecarga e qualidade de vida. De uma forma geral, os resultados em que as intervenções de apoio aos cuidadores se mostraram mais eficazes foram a autoeficácia, a sobrecarga e a depressão/ sintomas depressivos.

Conclusão: As intervenções psicoeducacionais, pelo impacto que têm e pelo potencial de desenvolvimento de competências no FC, apresentam-se como uma mais valia a longo prazo. A sobrecarga poderá surgir, mas será lícito questionarmos se o processo não será retardado. Importa assim, desenvolver estudos que possam mostrar estas relações.

Palavras-chave: Demência; Familiares Cuidadores; Intervenções de Enfermagem.

Effective nursing interventions to support family caregivers of people with dementia, noninstitutionalized.

ABSTRACT

The growing number of people with dementia and the costs associated with these patients' care, lead us to the increasing need to provide effective support to family caregivers, to enhance their capacities and to reduce their risk of morbidity.

Objective: This systematic literature review aims to identify effective nursing interventions to support family caregivers of people with dementia, noninstitutionalized.

Method: an electronic research was performed in CINAHL, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, The Cochrane Database of Systematic Reviews, The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports and Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. Were considered experimental and quasi-experimental studies, systematic literature reviews and meta-analysis, published in Portuguese, English and Spanish, between 2006 and 2014.

Results: In total 11 studies were included, five experimental or quasi-experimental studies and six systematic literature reviews and/ or meta-analysis. Among the primary studies, psychoeducational interventions were implemented in all of them and showed to be, in general, more effective in improving family caregiver's perception of self-competence in the performance of their role. The results were inconclusive about the efficacy of psychoeducational interventions in depression, burden and stress. Among the secondary studies, were implemented different types of interventions: online interventions; psychoeducational interventions; support/ counseling interventions; and multi-component interventions. Most studies assessed the outcomes depression/ depressive symptoms, perception of competence or self-efficacy, burden and quality of life. In general, the interventions to support family caregivers were more effective in the outcomes self-efficacy, burden and depression/ depressive symptoms.

Conclusion: Psychoeducational interventions, for their impact and their potential in developing family caregivers' skills, appear to have a long-term value. The burden may arise, but it is lawful to question whether the process could be delayed. Therefore, it is important to develop studies to show these relationships.

Key-words: dementia; family caregivers; nursing interventions.

INTRODUÇÃO

Atualmente deparamo-nos com uma sociedade cada vez mais envelhecida. O envelhecimento é um processo complexo da evolução biológica dos seres vivos, acompanhado por um processo psicológico e social do desenvolvimento do ser humano. É um processo normal, universal, gradual e irreversível, com deterioração endógena das capacidades funcionais do organismo (Araújo, Paúl e Martins, 2011).

O envelhecimento populacional é um processo global, observado primeiro nos países desenvolvidos e atualmente também nos países em desenvolvimento (Luzardo, Gorini e Silva, 2006). O aumento da longevidade e a redução da taxa de mortalidade devem-se essencialmente à melhoria da saúde pública e ao desenvolvimento da medicina preventiva e curativa. Estes fatores em conjunto com o declínio da natalidade acentuam o processo de envelhecimento (Araújo, Paúl e Martins, 2011). Entre 1960 e 2001 a população idosa (mais de 65 anos) duplicou em Portugal, totalizando, em 2001, cerca de 16,4% da população (INE, 2002). O recenseamento de 2011 mostrou que a percentagem de idosos em Portugal cresceu para 19% e o índice de longevidade (relação entre a população com 75 ou mais anos e o total da população idosa com 65 ou mais anos) aumentou de 41 em 2001 para 48 em 2011 (INE, 2012).

O envelhecimento populacional traz desafios significativos à saúde, como o aumento dos custos com doenças infecciosas, nutricionais e crónicas. De entre os problemas crónicos destaca-se a demência (Freitas et al., 2008).

A demência é uma síndrome geralmente de natureza crónica e progressiva, na qual se verifica uma deterioração da função cognitiva, e corresponde a uma das maiores causas de dependência entre as pessoas

mais velhas, tendo impacto físico, psicológico, social e económico ao nível dos cuidadores, das famílias e da sociedade (WHO, 2012). É uma síndrome adquirida, persistente, já que os seus sintomas persistem e pioram com o tempo, e envolve o declínio em vários domínios do funcionamento intelectual [Cummings e Mega (2003) cit. por Zarit e Zarit, (2007)].

A deterioração da função cognitiva, para além daquela esperada num envelhecimento normal, afeta a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem, a linguagem e o julgamento, sem haver, no entanto, alteração do estado de consciência. Estas perturbações da função cognitiva são muitas vezes acompanhadas, e ocasionalmente precedidas, pela deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação. A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, possivelmente em 60 a 70% dos casos. Outras formas incluem a demência vascular, a demência de corpos de Lewy, e algumas doenças que contribuem para a demência frontotemporal (Alzheimer's Disease International, 2009; WHO, 2012).

Na quinta edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) da *American Psychiatric Association* (2013) o termo demência encontra-se submerso num termo mais abrangente: desordens neuro-cognitivas. As desordens neuro-cognitivas são aquelas em que a deficiência cognitiva não se encontra presente desde o nascimento ou infância, mas representa um declínio de um determinado nível de funcionamento anterior. O diagnóstico de desordem neuro-cognitiva é realizado mediante critérios: o declínio cognitivo é evidente em um ou mais domínios cognitivos (atenção, memória e aprendizagem, linguagem, percepção motora, cognição social); os défices cognitivos interferem com a independência do indivíduo nas atividades de vida diárias; a deterioração cognitiva não ocorre exclusivamente em contexto de delírio; e a deterioração cognitiva não pode ser melhor explicada por outra desordem mental (como por exemplo a depressão ou a esquizofrenia) (APA, 2013).

As várias síndromes demenciais estão relacionadas com a origem etiológica e os mecanismos fisiopatológicos por detrás do declínio

cognitivo. Os tipos de demência distinguem-se de acordo com o curso da doença, os domínios afetados e a sintomatologia (Sequeira, 2010). Enquanto que para algumas demências, o diagnóstico depende sobretudo da presença de uma entidade causal, como a doença de Parkinson, a doença de Huntington ou o trauma cerebral, para outros o diagnóstico baseia-se sobretudo nos sintomas cognitivos, comportamentais e funcionais, como na doença de Alzheimer, na demência com corpos de Lewy e na demência frontotemporal (APA, 2013).

A incidência e prevalência das demências aumenta com a idade. Não são conhecidos casos de demência em pessoas com idade inferior a 35 anos, mas acredita-se que afete 30% da população com idade superior a 85 anos. Estimar o número exato de pessoas que sofrem de demência é difícil, já que não existem ainda marcadores biomédicos ou psicológicos definitivos para o diagnóstico da doença (Zarit e Zarit, 2007).

A sua identificação é ainda mais complicada no início da doença e quando as manifestações são ainda leves. Fatores como o baixo nível educacional, problemas de saúde, medicação e sintomas psiquiátricos, como a depressão e a ansiedade, podem afetar o funcionamento cognitivo e levar ao diagnóstico errado de demência [Crum et al. (1993) e Johansson e Zarit (1997) cit. por Zarit e Zarit (2007)].

No entanto, e de acordo com o relatório da OMS “*Dementia: a public health priority*” publicado em 2012, estima-se que 35,6 milhões de pessoas em todo o mundo tenham demência, com 7,7 milhões de novos casos todos os anos. Prevê-se ainda que o número de pessoas com demência duplique a cada 20 anos, chegando a 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050 (WHO, 2012).

Em Portugal, os mais recentes dados epidemiológicos apontam para a existência de 153 000 pessoas com demência, das quais 90 000 têm doença de Alzheimer. Na Europa, estima-se que sejam mais de 7,3 milhões de pessoas com demência e prevê-se que este número duplique nas próximas três décadas. Deste modo, em 2040 teremos 14 milhões de europeus com

demência, o que corresponde a cerca de 150% da população portuguesa atual (Alzheimer Portugal, 2009).

A demência tem uma maior prevalência nas mulheres do que nos homens. As razões para tal diferença são ainda controversas, no entanto, acredita-se que o principal motivo é o facto das mulheres apresentarem uma maior esperança média de vida, chegando mais facilmente às idades onde o risco de desenvolver a doença é maior [Kay (1995) cit. por Zarit e Zarit (2007)]. Diante o crescente número de pessoas com demência e dado o aumento do índice de dependência destes doentes, muitas destas pessoas requerem um FC. Assumir o papel de FC (ou cuidador informal) traz consigo novos desafios, exigindo capacidade de tomada de decisão e responsabilização sobre as atividades realizadas (Luzardo, Gorini e Silva, 2006; Sequeira, 2010).

Familiar cuidador é a pessoa que presta cuidados de natureza física e/ou emocional à pessoa dependente, em casa e sem que seja remunerado para o efeito. A pessoa dependente pode ser um familiar ou um ente querido, como um amigo ou vizinho (Braithwaite, 2000; Martins, 2006; Stoltz, Udén e Willman, 2004). Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) a designação “Familiar Cuidador”, incluída no eixo do Cliente, é definida como “*Cuidador: Responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família*” (ICN, 2015, p. 50).

Certos fatores são determinantes na escolha do cuidador informal, como a relação familiar existente e a proximidade geográfica, sendo que o papel de prestador de cuidados recai essencialmente sobre a mulher e, fundamentalmente, sobre a esposa ou a filha (Martín, 2005).

De acordo com o contexto do cuidar, o FC pode ser principal/primário, secundário ou terciário. Cabe ao FC primário supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar da pessoa dependente (Sequeira, 2010). Assim, e para Stephens (1999 cit. por Netto, 2007), as atividades desempenhadas pelo cuidador primário pertencem a quatro domínios: proporcionar suporte nas atividades de vida diárias, enfrentar as

dificuldades funcionais associadas à atividade física e ao autocuidado, atender às necessidades de suporte emocional e conviver com as pressões psicológicas resultantes de prestar tais cuidados. O cuidador secundário é alguém que dá apoio ao cuidador principal, ajudando em algumas ocasiões ou até de forma regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar (Sequeira, 2010). Segundo a CIPE, papel de cuidador está contido no eixo dos focos e é definido como:

“Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente” (ICN, 2015 p. 72).

A demência afeta a pessoa e compromete a sua integridade física, mental e social, levando em última instância a uma situação de dependência total com necessidade de cuidados cada vez mais complexos, quase sempre proporcionados no próprio domicílio. O papel de cuidador representa um importante contributo para a continuação da pessoa com demência em casa e para a preservação da sua qualidade de vida, além de constituir um recurso económico valioso para o país (Andrade, 2009; Luzardo, Gorini e Silva, 2006; Sequeira, 2010).

A transição para o papel de cuidador é considerada uma transição situacional (Meleis et al., 2000). Ela impõe aos cuidadores a necessidade de reorganizarem o seu quotidiano, gerindo o tempo de outra forma e adotando um novo ritmo no desenvolvimento das atividades diárias. Estas transformações levam os FCs a abdicar de alguns aspetos importantes para o seu bem-estar.

Enquanto as exigências são cada vez maiores para as famílias, os recursos para a prestação de cuidados são cada vez mais escassos. As famílias são mais pequenas, o que leva à responsabilidade dos cuidados estar a cargo de um número menor de pessoas. Para além disso, o facto de a mulher trabalhar fora de casa, significa que esta não tem a mesma

disponibilidade para cuidar de um dependente como outrora. Também o aumento dos divórcios pode levar à diminuição do compromisso de um potencial cuidador (Zarit e Zarit, 2007).

Os FCs apresentam maiores níveis de stress e de depressão e menores níveis de bem-estar subjetivo, saúde física e autoeficácia do que pessoas não cuidadoras (Pinquart e Sorensen, 2003). A maioria dos cuidadores com elevados níveis de stress experienciam uma mistura de sentimentos: frustração, raiva, tristeza e irritação são alguns dos mais comuns. Muitas vezes estes sentimentos vão-se modificando ao longo do tempo e dependem sobretudo dos acontecimentos daquela particular semana, ou mesmo daquele dia (Rabins, Lyketsos e Steele, 2006). No caso específico do FC de pessoa com demência, o cuidado é uma tarefa ainda mais difícil de realizar, pois a pessoa dependente necessita de constantes cuidados e cada vez mais complexos. A desorientação, a perda de memória, a agitação, a agressividade e as alucinações são algumas das perturbações que originam situações complexas e desafiantes para os FCs, dificultando a manutenção destes doentes em casa (Luzardo, Gorini e Silva, 2006; Sequeira, 2010).

Os sintomas psicóticos, como a paranoia e o delírio, são comuns em especial na doença de Alzheimer, na demência com corpos de Lewy e na demência frontotemporal. Distúrbios de humor, como a depressão, a ansiedade e a euforia, também podem ocorrer. A depressão é mais comum na doença de Alzheimer e na doença de Parkinson, enquanto a euforia é mais frequente na demência frontotemporal. A agitação também é um sintoma comum nas desordens neuro-cognitivas, particularmente em contexto de prestação de cuidados, como o banho e o vestir/despir. A apatia, caracterizada pela baixa motivação, falta de objetivos e diminuição da resposta emocional, pode ser observada mais frequentemente em pessoas com doença de Alzheimer e com demência frontotemporal. Outras mudanças comportamentais importantes são a deambulação sem objetivo, a desinibição e a hiperfagia (APA, 2013).

Neste sentido, a prestação de cuidados ininterruptos e o difícil controlo das oscilações comportamentais, aliados às vivências dos laços emocionais, positivos e negativos experienciados pelo convívio anterior ao aparecimento da doença, conduzem ao desgaste físico, mental e emocional do FC ([Figueiredo (2007) cit. por Ferreira (2010)]; Luzardo, Gorini e Silva, 2006). A sobrecarga do cuidador é um estado psicológico que resulta da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das restrições sociais e das exigências económicas [Dillehay e Sandys (1990) cit. por Marques (2007)]. Segundo a CIPE, Stress do Cuidador é um tipo de Stress:

“sentimento de estar sob pressão e ansiedade ao ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente; sentimento de desconforto; associado a experiências desagradáveis; associado à dor; sentimento de estar física e mentalmente cansado, distúrbio do estado mental e físico do indivíduo” (ICN 2015, p. 99).

Estes conceitos (sobrecarga e stress) têm sido usados com alguma sobreposição, apesar de não representarem o mesmo constructo. A sobrecarga representa o impacto de cuidar de alguém a longo prazo, enquanto que o stress representa um mecanismo de resposta que pode surgir num tempo mais antecipado.

As repercussões negativas sobre o FC, levam à crescente necessidade de providenciar apoio efetivo aos mesmos, no sentido de proporcionar ajuda no processo de transição para o exercício do papel de cuidador, potenciar as suas capacidades e diminuir os riscos de morbilidade. Os cuidadores desconhecem muitas vezes as respostas adequadas às manifestações da doença e as exigências associadas ao novo papel, merecendo, assim, a atenção dos profissionais de saúde, no que toca à educação em saúde (Boots et al., 2014; Luzardo, Gorini e Silva, 2006; Sequeira, 2010).

Segundo Imaginário (2004) o principal grupo de apoio emocional que serve de suporte à pessoa dependente é a família. Neste sentido, a demência não afeta apenas a pessoa com a doença e o FC, ela acarreta profundas alterações no quotidiano das famílias, podendo ser considerada

uma doença familiar, uma vez que abala e representa sobrecarga emocional a todo o núcleo familiar. Esta sobrecarga emocional deve-se essencialmente à progressiva deterioração intelectual, afetiva e física de uma pessoa com quem se conviveu durante vários anos, acompanhada de diversos sentimentos como desespero, tristeza, depressão ou pena. Tendo em conta as alterações vividas no núcleo familiar, os FCs necessitam de ser apoiados, para que consigam cuidar adequadamente dos seus familiares, sem esquecer da sua própria saúde e bem-estar (Freitas et al., 2008).

Apoiar, segundo a CIPE, é um tipo de Assistir com as características específicas: *“ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar”* (ICN, 2015, p. 6). Assim, e de acordo com o contexto, apoiar pode ser entendido como providenciar assistência, educação, informação, atitude e esclarecimento ao FC para seu próprio benefício (Stoltz, Udén e Willman, 2004). Ensinar é um tipo de Informar: *“dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde”* (ICN, 2015 p. 40). A educação necessária e a forma como esta será proporcionada depende das tarefas desempenhadas pelo cuidador; da sua capacidade para aprender acerca de situações complexas; do seu interesse pessoal; e do estágio da demência (Rabins, Lyketsos e Steele, 2006). Cabe assim ao enfermeiro não só ensinar o FC acerca das especificidades da demência, das necessidades da pessoa dependente e de como gerir conflitos e mudanças comportamentais, mas também acerca das estratégias de *coping* para ajudar os FC a evitar a sobrecarga, a depressão e o isolamento social, garantindo assim a preservação dos valores familiares e a manutenção da casa como o local de eleição para os cuidados informais em saúde (Freitas et al., 2008).

No estudo de Shyu (2000) constatou-se que as necessidades do FC se encontram em estreita ligação com as fases de transição para o papel de cuidador. De acordo com a autora é possível identificar três fases no processo de transição para o papel de FC: fase de compromisso e adaptação (*role engaging*), com necessidade de informação acerca do estado de saúde do doente e do tipo de assistência nas atividades de vida diárias; fase de

negociação (*role negotiating*), com necessidade de ajuda nos cuidados, no sentido de desenvolver mestria nos cuidados; e fase de resolução (*role settling*), com necessidade de suporte emocional. Assim, enquanto que nas duas primeiras fases as necessidades do FC prendem-se essencialmente com informações acerca do estado de saúde da pessoa dependente e com os aspetos práticos relacionados com o cuidar, na terceira fase a principal necessidade do cuidador é o suporte emocional. É na terceira fase que o FC, ao sentir-se competente no seu papel, transfere gradualmente o seu foco de atenção, que tem sido até ao momento as necessidades da pessoa dependente, para as suas próprias necessidades, tomando consciência que ser cuidador tornou-se parte da sua vida, desejando ser compreendido, reconhecido e apoiado (Sequeira, 2010; Shyu, 2000).

Os FCs com conhecimentos acerca da doença e capacidades de intervenção, mostram-se melhor preparados para contribuírem para o bem-estar da pessoa com demência e encontram-se menos vulneráveis às repercussões negativas associadas ao seu papel, como o stress e/ ou a sobrecarga (Given, Given e Sherwood, 2008; Samartkit, et al., 2010; Rabins, Lyketsos e Steele, 2006; Yang, Liu e Shyu, 2013).

Revisões da literatura conduzidas anteriormente examinaram a eficácia de vários tipos de intervenções dirigidas aos FCs de pessoas com demência. No entanto, as revisões realizadas até a data referem-se a variados tipos de intervenção, sem focar o papel do enfermeiro e quais as intervenções de enfermagem eficazes no apoio aos FCs. Os trabalhos realizados não têm demonstrado evidência quanto aos efeitos das intervenções nos diferentes domínios dos FCs, como a qualidade de vida, a sobrecarga, a saúde física e mental, a depressão, entre outros.

A meta-análise conduzida por Acton e Kang (2001) acerca das intervenções para a redução da sobrecarga no cuidador de pessoa com demência, concluiu que de uma forma geral as intervenções em conjunto não tiveram qualquer efeito na sobrecarga, por esta ser uma variável multidimensional, difícil de ser afetada pelas intervenções. As autoras sugerem o enfoque sobre os aspetos positivos relacionados com o cuidar de

alguém, como o bem-estar e a satisfação, uma vez que devido à deterioração progressiva associada à demência, sentimentos de perda, luto e sobrecarga sejam inalteráveis (Acton e Kang, 2001).

A meta-análise de Brodaty, Green e Koschera (2003), com o objetivo de rever a evidência dos resultados das intervenções aplicadas aos FCs de pessoas com demência não institucionalizadas e de originar recomendações para a prática clínica, incluiu 30 artigos publicados entre 1985 e 2001 inclusive. Os principais resultados avaliados foram a saúde psicológica e a sobrecarga do FC. Outros resultados avaliados incluíram as estratégias de *coping*, o suporte social e o conhecimento acerca da doença de Alzheimer. Este estudo indica que as intervenções psicossociais têm benefícios modestos, mas significativos para o FC, nomeadamente no conhecimento, na saúde psicológica, nas estratégias de *coping* e no suporte social. Apesar das intervenções demonstrarem influenciar positivamente o humor dos FCs, não tiveram qualquer efeito na sobrecarga. Os autores concluíram, assim, que algumas intervenções psicossociais contribuem para a redução do stress psicológico nos FCs e para o aumento da permanência das pessoas com demência em casa. As intervenções com melhores resultados são aquelas que envolvem os doentes e os FCs, são aplicadas de forma mais intensiva e têm como objetivo influenciar as necessidades dos FCs. Para a obtenção de evidência mais robusta, os autores sugerem que as investigações futuras sejam realizadas com maior rigor metodológico, recorrendo a estudos controlados e randomizados, com avaliações de um mínimo de seis meses e com criteriosa seleção de resultados proximais e distais, bem como dos instrumentos que os avaliam (Brodaty, Green e Koschera, 2003).

A RSL conduzida por Thompson e colaboradores (2007) teve como objetivo avaliar a eficácia das intervenções de informação e apoio aos FCs de pessoas com demência na comunidade. Na revisão foram incluídos 44 *Randomized Control Trials* (RCT). As intervenções de informação e/ou apoio aos FCs foram classificadas em três tipos: com recurso à tecnologia, individuais e em grupo. Os resultados relacionados com o FC foram a qualidade de vida, a saúde física e mental, a sobrecarga ou a satisfação. Foram também contemplados resultados relacionados com o recetor dos

cuidados (atividades de vida diárias ou comportamentos), com a utilização de serviços de saúde e de cariz económico. Os autores concluíram que não houve evidência de que as intervenções de informação e/ou suporte para FCs de pessoas com demência são eficazes (Thompson et al., 2007).

Apesar das dificuldades do FC e da investigação sobre o impacto do cuidar tender a centrar-se mais nas consequências negativas, alguns estudos destacam resultados positivos na prestação de cuidados, nomeadamente a relação afetiva que se estabelece entre o cuidador e a pessoa dependente, onde o respeito, a autoestima e a gratificação pessoal são manifestações reconhecidas pelo primeiro; a possibilidade de desenvolver novas competências; o sentimento de realização pessoal; a satisfação com o cumprimento do papel; a valorização social e o bem-estar psicológico (Given e Given, 1991; Noonan e Tennstedt, 1996; Sequeira, 2010; Sommerhalder, 2001). Para Paúl (1997) cuidar de alguém também integra aspetos positivos gerados pela proximidade, solidariedade e intimidade.

A presente RSL tem como objetivo identificar as intervenções de enfermagem eficazes no apoio ao FC de pessoa com demência, não institucionalizada. Neste sentido foram definidas as seguintes questões de investigação: Que tipo de intervenções de enfermagem existem para apoiar o FC de pessoa com demência? Qual a eficácia das intervenções de enfermagem identificadas para apoiar o FC de pessoa com demência? Assim, esta RSL tem como finalidade contribuir para o aumento da evidência científica sobre a efetividade das intervenções de enfermagem destinadas a apoiar o FC de pessoa com demência, não institucionalizada.

Relativamente à estrutura, o trabalho encontra-se organizado em três grandes capítulos. O primeiro refere-se ao método, onde é apresentado o referencial metodológico que esta RSL teve por base. No segundo capítulo são apresentados os resultados e a análise dos mesmos. A discussão apresenta-se como terceiro e último capítulo e consiste na discussão dos resultados obtidos.

1. MÉTODO

No presente capítulo abordaremos os objetivos, as questões de investigação, o tipo de estudo, bem como o protocolo da revisão sistemática da literatura.

1.1. Objetivos e Questões de Investigação

Esta revisão sistemática tem como objetivo identificar as intervenções de enfermagem eficazes no apoio ao FC de pessoa com demência, não institucionalizada. Pretende-se assim responder às seguintes questões:

- Que tipo de intervenções de enfermagem existem para apoiar o FC de pessoa com demência?
- Qual a eficácia das intervenções de enfermagem identificadas para apoiar o FC de pessoa com demência?

Neste sentido, a presente RSL tem como finalidade contribuir para o aumento da evidência científica sobre a efetividade das intervenções de enfermagem destinadas a apoiar o FC de pessoa com demência, não institucionalizada.

1.2. Tipo de Estudo

Este trabalho encontra-se inserido no paradigma de investigação quantitativo e é um estudo secundário - Revisão Sistemática da Literatura. Uma RSL é uma revisão que se baseia na localização, avaliação e síntese da melhor evidência disponível através de uma questão de investigação

específica. O propósito de desenvolver uma RSL emerge do desejo de documentar o conhecimento acerca de um tópico em particular. As respostas baseadas nas evidências encontradas, em combinação com o julgamento profissional, permitem em última instância decidir acerca da aplicação de intervenções. É a abordagem explícita e sistemática que distingue uma RSL das tradicionais revisões e comentários (Bettany-Saltikov, 2012; Boland, Cherry e Dickson, 2014; Boswell e Cannon, 2014; Khan et al., 2003).

Atualmente são várias as organizações que se dedicam à produção e disseminação de RSLs na área dos cuidados de saúde, contribuindo não só para a melhoria das práticas desenvolvidas, mas também para a realização de RSLs de elevado rigor e qualidade científica. Esta RSL teve por base o modelo conceptual de *Joana Briggs Institute* (JBI) (JBI, 2014).

1.3. Protocolo da Revisão Sistemática de Literatura

Uma revisão sistemática deve seguir passos rigorosos e transparentes e deve ter por base um protocolo que permita a sua replicação (Bettany-Saltikov, 2012; Boland, Cherry e Dickson, 2014). Neste sentido, é de seguida apresentado o protocolo desta RSL, que inclui a questão PICOT, os critérios de inclusão e de exclusão definidos, a metodologia de seleção dos estudos e, por último, a avaliação da qualidade metodológica dos mesmos.

1.3.1. Questão PICOT

Uma pergunta de pesquisa bem formulada permite chegar às informações necessárias para responder à questão de investigação, minimizando a realização de pesquisas desnecessárias (Boswell e Cannon, 2014; Santos, Pimenta e Nobre, 2007). A questão de pesquisa do presente trabalho foi desenvolvida através do método PICOT (*Participants*,

Intervention, Comparison, Outcomes, Type of study), descrito no quadro 1. A questão PICOT orientadora da presente revisão sistemática é: “Quais as intervenções de enfermagem eficazes no apoio ao FC de pessoa com demência não institucionalizada?”

Quadro 1: Questão PICOT	
Participants	FCs de pessoas com demência, não institucionalizadas.
Intervention	Intervenções de enfermagem com o objetivo de apoiar o FC.
Comparisons	Comparação com um grupo de controlo
Outcomes	Resultados com impacto no FC.
Tipo de estudo	RCTs, estudos quase-experimentais, RSLs e meta-análises.

Para a realização desta revisão da literatura, procedeu-se a pesquisas eletrónicas de artigos, entre 25 de fevereiro e 9 de Abril de 2015, nas seguintes bases de dados:

- CINAHL (EBSCO) (<http://www.ebscohost.com/>);
- MEDLINE (EBSCO) (<http://www.ebscohost.com/>);
- EMBASE (SCOPUS) (<http://www.scopus.com/>);
- PsycINFO (via American Psychological Association) (<http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>);
- *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (via The Cochrane Library) (<http://www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html>);
- *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* (via The Joanna Briggs Institute Library) (<http://joannabriggslibrary.org/>);
- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (<http://www.rcaap.pt/>).

As palavras-chave foram definidas tendo em conta descritores indexados - termos MeSH, CINAHL Headings e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS); bem como descritores não controlados, como termos relacionados com a área em estudo. Com a pesquisa pretendeu-se

identificar estudos em inglês, português e espanhol, publicados entre 1 de janeiro de 2006 e 31 de dezembro de 2014.

As datas das pesquisas eletrônicas, as frases booleanas utilizadas e os limitadores aplicados encontram-se descritos no Anexo I.

1.3.2. Critérios de Inclusão e de Exclusão

Para a identificação final da amostra foram delineados critérios de inclusão e exclusão, descritos no quadro 2. A amostra foi selecionada através da leitura do título, do resumo e, sempre que necessário, do texto integral.

Quadro 2: Critérios de inclusão e exclusão		
	Critérios de Inclusão	Critérios de exclusão
Participantes	<p>FCs de pessoas com demência, não institucionalizadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> Entende-se por FC aquele que é <i>“responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”</i> (ICN, 2015, p. 50). Serão incluídos estudos com FCs de pessoas com diagnóstico confirmado de uma das formas de demência mais comuns: doença de Alzheimer, demência vascular, demência com corpos de Lewy e demência frontotemporal (WHO, 2012; Alzheimer’s Disease International, 2009). 	<p>Estudos que se refiram a FCs de pessoas com idade inferior a 18 anos.</p> <p>Estudos em que os participantes incluam, além de FCs de pessoas com demência, cuidadores de pessoas dependentes em consequência de outra patologia ou condição.</p>
Intervenção	<p>Serão consideradas na revisão apenas as intervenções de enfermagem dirigidas ao FC de pessoa com demência não institucionalizada.</p> <p>As intervenções consideradas têm como objetivo apoiar o FC no desempenho do seu papel. Apoiar pode ser entendido como providenciar assistência, educação, informação, atitude e esclarecimento ao FC para seu próprio benefício (Stoltz, Udén e Willman, 2004).</p> <p>Nos RCTs e nos estudos quase-experimentais, as intervenções deverão encontrar-se descritas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Natureza da intervenção, com as atividades desenvolvidas e os temas abordados; Número e <i>timings</i> das sessões 	<p>Estudos em que a intervenção implementada seja o internamento da pessoa dependente para descanso do FC.</p>

	realizadas; ○ Profissional responsável pela implementação da intervenção.	
Resultados	Na revisão serão apenas considerados os resultados com impacto no FC, identificados nos artigos e medidos através de escalas validadas para a população em estudo. Os resultados deverão incluir obrigatoriamente dois dos seguintes resultados: ○ Stress; ○ Sobrecarga do FC; ○ Sintomas depressivos; ○ Perceção do FC quanto à sua competência no desempenho do papel.	
Tipos de estudo	A revisão compreenderá RCTs, estudos quase-experimentais, RSLs e meta-análises. Foram incluídos estudos publicados entre 2006 e 2014, em português, inglês e espanhol.	

1.3.3. Seleção dos Estudos

Numa primeira fase, e de acordo com as estratégias de pesquisa delineadas, foi obtido um conjunto de 913 documentos, dos quais foram excluídos 54 por se encontrarem replicados. Deste modo, foi obtido um total de 859 documentos. Através da análise pelo título e pelo resumo foram excluídos 799, obtendo-se assim um total de 60 artigos para leitura integral. Estes 60 artigos foram avaliados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos e, neste sentido, foi criado um instrumento de seleção de artigos. Os resultados da aplicação deste instrumento encontram-se apresentados no Anexo II. Foi obtida uma amostra final de 11 artigos para análise integral. O processo de seleção dos estudos encontra-se representado na figura 1.

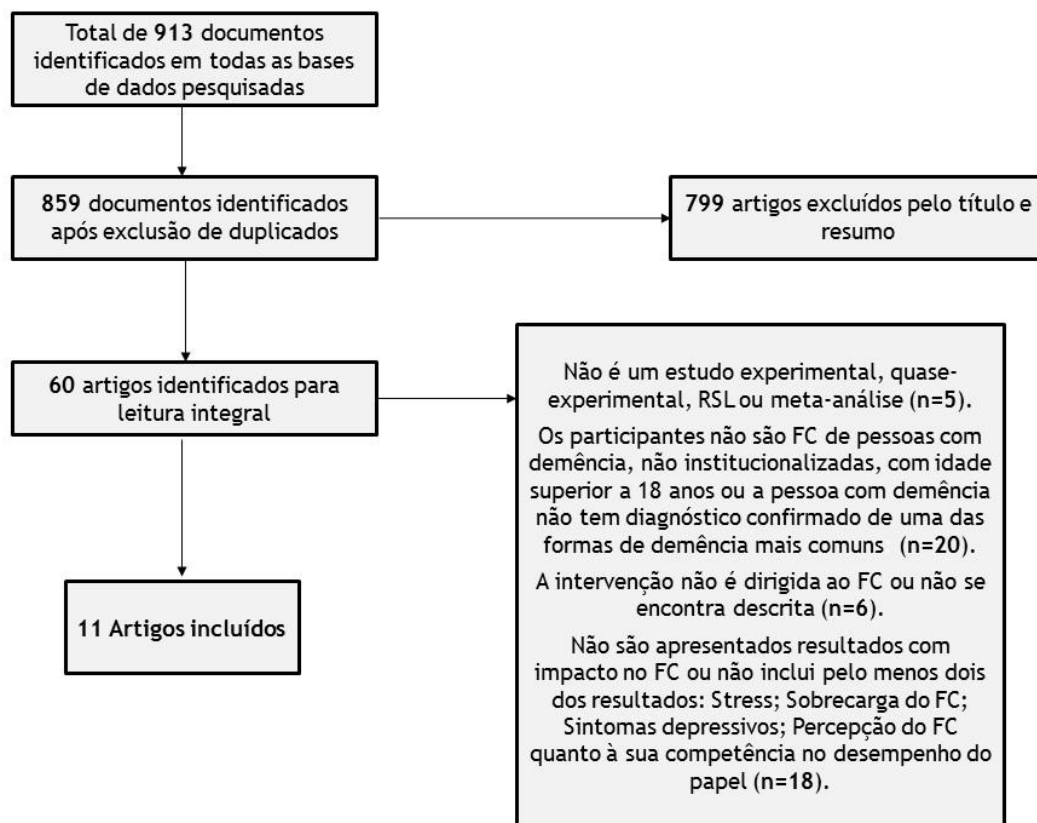


Figura 1: Processo de seleção dos artigos

1.3.4. Avaliação da Qualidade Metodológica

Os estudos que preencheram os critérios de seleção foram avaliados metodologicamente antes de serem incluídos na revisão. A qualidade metodológica dos estudos experimentais e quase-experimentais foi avaliada com recurso ao *Appraisal Checklist Instrument* de *Joanna Briggs Institute* (JBI, 2014), enquanto as revisões sistemáticas e meta-análises foram avaliadas através da *Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist* (SIGN, 2014). Em ambos os instrumentos de avaliação foi realizada tradução livre dos parâmetros.

As pesquisas de artigos nas bases de dados e a seleção dos estudos com base nos critérios de inclusão e exclusão definidos foram realizadas por duas investigadoras independentes, tendo havido discrepância de opiniões quanto à inclusão/exclusão de cinco dos artigos analisados. Após

discussão conjunta, as duas investigadoras chegaram a um consenso, excluindo quatro e incluindo um dos artigos referidos.

O protocolo da revisão sistemática foi submetido e aprovado pelo *PROSPERO - International prospective register of systematic reviews* (Anexo III). *PROSPERO* é uma iniciativa global liderada pelo *Centre for Reviews and Dissemination, University of York*.

2. RESULTADOS

No presente capítulo são apresentados os resultados alcançados com a realização desta RSL. Tendo em conta que a presente RSL inclui estudos primários e estudos secundários, a apresentação dos resultados foi dividida em dois subcapítulos: Revisões Sistemáticas da Literatura e Estudos Experimentais e Quase-experimentais.

2.1. Revisões Sistemáticas da Literatura

Dos 11 estudos analisados, seis são RSLs (Boots et al., 2014; Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011).

2.1.1. Qualidade Metodológica

As RSLs foram avaliadas com recurso à *Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist* (Anexo IV). Das RSLs incluídas, três apresentaram qualidade metodológica alta (Lins et al., 2014; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011), uma apresentou qualidade aceitável (Boots et al., 2014) e duas apresentaram baixa qualidade metodológica (Elvish et al., 2013; Lopes e Cachioni, 2012). Os resultados da aplicação deste instrumento encontram-se apresentado no quadro 3.

Quadro 3: Avaliação metodológica das revisões sistemáticas da literatura e meta-análises: <i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist.</i>						
Estudo	E5 Boots et al. (2014)	E23 Elvish et al. (2013)	E40 Parker, Mills e Abbey (2008)	E42 Lins et al. (2014)	E44 Vernooij-Dassen et al. (2011)	E46 Lopes e Cachioni (2012)
1.1 O estudo define claramente uma questão de investigação?	Não	Não	Não	Não	Não	Não
1.2. No mínimo 2 pessoas selecionaram os estudos e extraíram os dados?	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não está claro
1.3. Foi realizada uma pesquisa da literatura abrangente?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
1.4. Os autores definem claramente como a revisão foi limitada pelo tipo de publicação?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
1.5. Os estudos incluídos e excluídos apresentam-se listados?	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não
1.6 São apresentadas as características dos estudos incluídos?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
1.7 A qualidade metodológica dos estudos incluídos é avaliada e apresentada?	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não
1.8 A qualidade metodológica dos estudos foi avaliada apropriadamente?	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não
1.9 São utilizados métodos apropriados para agrupar os resultados obtidos em cada estudo?	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não está claro
1.10. Os possíveis vieses são avaliados?	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não
1.11. Os conflitos de interesse são declarados?	Sim	Não	Não	Sim	Sim	Sim
2.1 Qual a avaliação geral quanto à qualidade metodológica da revisão?	Aceitável	Baixa	Alta	Alta	Alta	Baixa

2.1.2. Características das Revisões Sistemáticas da Literatura

As características das RSLs incluídas no presente trabalho encontram-se descritas no quadro 4.

O número de artigos incluído nas RSLs variou entre os nove e os 40 estudos, sendo que o tipo de estudos incluídos variou muito. Quatro revisões incluíram estudos de paradigma quantitativo e qualitativo (Boots et al., 2014; Elvish et al., 2013; Lopes e Cachioni, 2012; Vernooij-Dassen et al., 2011;). A revisão de Vernooij-Dassen e colaboradores (2011) incluiu apenas RCTs. O estudo conduzido por Parker, Mills e Abbey (2008) incluiu estudos primários (RCT) e estudos secundários (RSL e meta-análises). Das seis RSLs incluídas, em três foram realizadas meta-análises (Lins et al., 2014; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011).

Relativamente às intervenções de enfermagem, as principais categorias identificadas foram: intervenções psicoeducacionais (Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011); psicoterapia/ aconselhamento (Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014); multicomponente (Elvish et al., 2013; Parker, Mills e Abbey, 2008); e de caráter tecnológico (Boots et al., 2014; Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014). Foram ainda encontradas intervenções que não se enquadram em nenhuma categoria, como por exemplo o exercício físico e a nutrição (Parker, Mills e Abbey, 2008).

Os principais resultados com impacto no FC de pessoa com demência identificados nos estudos foram: depressão ou sintomas depressivos (Boots et al., 2014; Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011); saúde (Boots et al., 2014; Parker, Mills e Abbey, 2008); bem-estar (Elvish et al., 2013; Lopes e Cachioni, 2012; Parker, Mills e Abbey, 2008); competência e autoeficácia (Boots et al., 2014; Lins et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Parker, Mills e Abbey, 2008); sobrecarga do cuidador (Boots et al., 2014; Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011); ansiedade (Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014;

Vernooij-Dassen et al., 2011); coping (Boots et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Vernooij-Dassen et al., 2011); stress (Lins et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Vernooij-Dassen et al., 2011); qualidade de vida (Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014; Lopes e Cachioni, 2012; Vernooij-Dassen et al., 2011;).

2.1.3. Principais Resultados

Todas as RSLs incluídas na revisão reportaram conclusões positivas quanto às intervenções e resultados que se propuseram a estudar.

Boots e colaboradores (2014), na revisão que conduziram acerca da eficácia das intervenções de suporte para FC de pessoas com demência, aplicadas através da internet, concluíram que os programas de apoio, que combinam informação, estratégias individuais e contato com outros FC, apresentam efeitos positivos na confiança, autoeficácia, stress, sobrecarga e depressão. Quanto à qualidade de vida e às estratégias de coping não foram encontrados efeitos significativos. Relativamente aos resultados qualitativos, alguns estudos reportaram melhoria no conhecimento do FC acerca da doença e na sua confiança quanto às suas capacidades, bem como diminuição no isolamento social.

Elvish e colaboradores (2013) concluíram que as intervenções psicoeducacionais demonstraram impacto positivo na depressão, bem-estar emocional, qualidade de vida, ansiedade e atitude perante o papel de FC; as intervenções multicomponentes mostraram resultados significativos no bem-estar, na depressão e no suporte social; e as intervenções de base tecnológica mostraram resultados significativos na depressão, sobrecarga, suporte social e bem-estar.

Quadro 4: Características das Revisões Sistemáticas da Literatura					
Estudo	Objetivo(s)	Amostra	Intervenções	Resultados avaliados	Principais Conclusões
E5 Boots et al. (2014)	Verificar a evidência da eficácia e qualidade das intervenções implementadas através da Internet para FCs de pessoas com demência; identificar quais as intervenções mais eficazes; e indicar a viabilidade das intervenções.	12 artigos	Intervenções de suporte para FCs de pessoas com demência, aplicadas através na internet.	Todos os resultados (quantitativos e qualitativos) de uma intervenção.	As intervenções aplicadas através da internet podem resultar em efeitos positivos no bem-estar dos FCs de pessoas com demência. Programas que combinam informação, estratégias individuais e contato com outros FCs apresentaram efeitos positivos na confiança, autoeficácia, stress, sobrecarga e depressão.
E23 Elvish et al. (2013)	Atualizar a evidência disponível acerca das intervenções psicológicas para FCs de pessoas com demência, a partir de duas revisões realizadas anteriormente.	20 artigos	Intervenções psicológicas para FCs de pessoas com demência.	O bem-estar do FC, avaliado através de uma medida psicossocial.	De uma forma geral, as intervenções psicológicas com vista a apoiar os FC de pessoas com demência demonstram impacto na depressão, bem-estar emocional, qualidade de vida, ansiedade, atitude perante o papel de FC, suporte social e sobrecarga.
E40 Parker, Mills e Abbey (2008)	Avaliar a eficácia das intervenções de apoio aos cuidadores de pessoas com demência a viver na comunidade.	40 artigos	Intervenções de apoio para FCs de pessoas com demência.	Resultados com impacto no FC; resultados com impacto na pessoa com demência, relacionados com a intervenção aplicada ao FC; satisfação do FC; morbilidade psicológica dos FC; qualidade de vida dos FC; percepção dos FC quanto à sua competência.	As intervenções de apoio para FCs de pessoas com demência podem trazer resultados benéficos quanto à depressão, sobrecarga, autoeficácia e bem-estar subjetivo.
E42 Lins et al. (2014)	Produzir uma revisão quantitativa acerca da eficácia do aconselhamento via telefone para FCs de pessoas com demência, sintetizar os estudos qualitativos para explorar as experiências dos FCs e dos profissionais envolvidos no aconselhamento via telefone e integrar e avaliar os aspetos positivos e aqueles que devem ser	9 artigos	Aconselhamento via telefone para FCs de pessoas com demência.	Resultado primário: sintomas depressivos. Resultados secundários: Relacionados com o FC (sobrecarga, stress, ansiedade, qualidade de vida, autoeficácia e satisfação) e relacionados com a pessoa com demência (institucionalização,	O aconselhamento via telefone, sem nenhuma intervenção adicional, pode reduzir os sintomas depressivos dos FCs de pessoas com demência.

	melhorados.			qualidade de vida e humor).	
E44 Vernooij-Dassen et al. (2011)	Avaliar a eficácia das intervenções de reenquadramento cognitivo para FCs de pessoas com demência; identificar a natureza e qualidade da evidência disponível; e contribuir com evidência que sirva de base à prática clínica.	11 artigos	Reenquadramento cognitivo para FCs de pessoas com demência.	Morbilidade psicológica e stress dos FCs, incluindo ansiedade e depressão; qualidade de vida dos FCs; percepção dos FCs acerca do desempenho do seu papel, incluindo sobrecarga, <i>coping</i> ou autoeficácia e reação aos distúrbios comportamentais; e utilização dos serviços de saúde pela pessoa com demência.	O reenquadramento cognitivo mostrou benefícios significativos na ansiedade, depressão e stress dos FCs de pessoas com demência.
E46 Lopes e Cachioni (2012)	Identificar tipos e características de intervenções psicoeducacionais, bem como os seus efeitos nos FCs de pessoas com demência.	23 artigos	Intervenções psicoeducacionais para FCs de pessoas com demência.	Resultados com impacto da intervenção nos FCs.	As intervenções psicoeducacionais mostraram efeitos positivos no aumento do bem-estar e na autoeficácia, no desenvolvimento de estratégias de <i>coping</i> e na diminuição de sentimentos e pensamentos disfuncionais.

Na revisão realizada por Parker, Mills e Abbey (2008), concluiu-se que as intervenções psicoeducacionais mostraram resultados significativos na depressão e sobrecarga; as intervenções de suporte mostraram resultados significativos apenas na melhoria da sobrecarga dos FCs; e as intervenções multicomponentes mostraram resultados significativos na autoeficácia, depressão, bem-estar subjetivo e sobrecarga. Intervenções como o exercício físico, a nutrição e a terapia cognitivo-comportamental mostraram efeitos positivos no stress e na ansiedade.

Lins e colaboradores (2014) concluíram que o aconselhamento via telefone, sem nenhuma outra intervenção adicional, pode reduzir os sintomas depressivos nos FCs de pessoas com demência. O aconselhamento via telefone aliado a sessões de vídeo e a sessões de vídeo com *workbook* não demonstraram resultados significativos.

O reenquadramento cognitivo, avaliado na revisão de Vernooij-Dassen e colaboradores (2011), mostrou benefícios significativos na ansiedade, depressão e stress dos FC de pessoas com demência. No entanto, não foram reportados efeitos significativos quanto à sobrecarga, *coping* ou autoeficácia, utilização de serviços de saúde e reação aos distúrbios comportamentais da pessoa com demência.

Lopes e Cachioni (2012) concluíram que as intervenções psicoeducacionais mostraram-se benéficas na diminuição dos sintomas depressivos; no aumento das estratégias de *coping*; na diminuição de sentimentos disfuncionais como raiva, hostilidade e ansiedade; no aumento do conhecimento sobre serviços disponíveis; no aumento da autoeficácia; e na diminuição da sobrecarga e stress.

2.2. Estudos Experimentais e Quase-Experimentais

De entre os estudos incluídos na presente revisão, quatro são RCTs (Gonzalez et al., 2014; Hepburn et al., 2007; Kuo et al., 2012; Rotrou et al., 2011;) e um é um estudo quase-experimental, por não ter havido

randomização dos participantes (Fortinsky et al., 2009). Em todos os estudos houve um grupo de intervenção e um de controlo.

2.2.1. Qualidade Metodológica

Os estudos experimentais e quase-experimentais foram avaliados quanto à qualidade metodológica através do *Appraisal Checklist Instrument* de *Joanna Briggs Institute* (JBI) (Anexo V), sendo que um artigo apresentou uma avaliação global de oito (Rotrou et al., 2011), dois estudos obtiveram uma avaliação global de sete (Gonzalez et al., 2014; Kuo et al., 2012), um estudo uma avaliação global de seis; Hepburn et al., 2007) e um estudo uma avaliação global de cinco (Fortinsky et al., 2009). Os resultados da aplicação deste instrumento encontram-se apresentados no quadro 5.

2.2.2. Características dos Estudos

Dos estudos incluídos, três foram realizados nos EUA (Fortinsky et al., 2009; Gonzalez et al., 2014; Hepburn et al., 2007); um na Tailândia (Kuo et al., 2012); e um em França (Rotrou et al., 2011).

Quanto aos participantes, em dois dos estudos eram compostos pela díade pessoa com demência - FC (Kuo et al., 2012; Rotrou et al., 2011) enquanto que nos restantes estudos foram apenas considerados os FCs de pessoa com demência (Fortinsky et al., 2009; Gonzalez et al., 2014; Hepburn et al., 2007). O número de participantes variou entre os 52 e os 157. Nos estudos em que os participantes foram as díades FC - pessoa com demência, considerou-se cada díade como um participante. Quanto ao género, 68% a 100% dos FCs eram mulheres e a média de idades oscilou entre os 55.5 e os 65 anos.

Relativamente ao recrutamento, o modo como este ocorreu foi variável, apesar de haver algumas semelhanças. No estudo de Kuo e colaboradores (2012) os participantes foram recrutados a partir de clínicas neurológicas de dois hospitais e de um centro na comunidade. Também no estudo de Rotrou e colaboradores (2011) os participantes foram recrutados a partir de clínicas de memória. No estudo de Fortinsky e colaboradores (2009) a lista de potenciais participantes foi gerada a partir dos registos eletrónicos dos centros de cuidados de saúde primários. Quanto ao estudo de Hepburn e colaboradores (2007) os participantes foram recrutados com recurso às divisões locais da *Alzheimer's Association*. No estudo de Gonzalez e colaboradores (2014) os participantes foram referenciados para participar no estudo por um neurologista da equipa de investigação.

Quanto às intervenções implementadas, estas foram todas do tipo psicoeducacional. Em dois estudos, tanto as investigações como as intervenções foram implementadas por enfermeiros (Gonzalez et al., 2014; Kuo et al., 2012); no estudo de Hepburn e colaboradores (2007), a investigação foi conduzida por pelo menos uma enfermeira, mas o programa de intervenção era liderado por um profissional de formação educacional ou clínica, ou por alguém com experiência com FCs de pessoas com demência. No estudo de Rotrou e colaboradores (2011), o coordenador da intervenção era um psicólogo, com colaboração de geriatras, psiquiatras, assistentes sociais, terapeutas da fala ou terapeutas ocupacionais; e no estudo de Fortinsky e colaboradores (2009) a intervenção foi implementada por um médico. A duração das intervenções implementadas variou entre as seis semanas e os 12 meses. Em suma as intervenções implementadas foram:

- **Programa de educação individualizado e implementado na comunidade:** Programa constituído por visitas presenciais e chamadas telefónicas, para avaliação das necessidades dos FCs e desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado com estratégias de gestão comportamental específicas (Kuo et al., 2012).

- **Programa para o desenvolvimento de recursos pessoais:** Sessões de grupo para FCs com o objetivo de ensinar e reforçar competências cognitivo-comportamentais para a identificação de problemas, estratégias de *coping*, resolução de problemas, estabelecimento de prioridades e tomada de decisão (Gonzalez et al., 2014).
- **Protocolo de consultas para FCs de pessoas com demência:** contactos mensais com os FCs para determinação das suas preocupações; discussão acerca das intervenções necessárias; desenvolvimento de planos de cuidados por escrito, contemplando informações acerca do curso natural da doença, dos aspetos legais e financeiros, de grupos de suporte e programas educacionais para FCs disponíveis na comunidade, de centros de dia para adultos; e de serviços para descanso do FC (Fortinsky et al., 2009).
- **Programa psicoeducacional:** sessões de grupo para FCs, com fornecimento de informações detalhadas acerca de aspetos específicos da doença e focando-se essencialmente na educação, técnicas de resolução de problemas e estratégias de *coping* centradas nas emoções, gestão de comportamentos, competências de comunicação, gestão em situações de crise, informação acerca de recursos e conselhos práticos (Rotrou et al., 2011).
- **Savvy Caregiver Program:** Programa psicoeducacional transportável, com o objetivo de fortalecer as competências dos FCs para o desempenho do seu papel e alertar para as possíveis repercussões de ser cuidador na sua própria saúde e bem-estar (Hepburn et al., 2007).

Quadro 5: Avaliação metodológica dos estudos experimentais e quase-experimentais: BJI Critical Appraisal Checklist for Randomised Control / Pseudo-randomized Trial					
Estudo	E1 Kuo et al. (2012)	E10 Fortinsky et al. (2009)	E11 Rotrou et al. (2011)	E14 Gonzalez et al. (2014)	E32 Hepburn et al. (2007)
1. A distribuição dos participantes nos grupos foi aleatória?	Sim	Não	Sim	Sim	Sim
2. O grupo a que pertencem (experimental ou controlo) foi ocultado aos participantes?	Sim	Não está claro	Não	Não está claro	Não
3. A alocação dos participantes aos grupos foi ocultada ao investigador?	Não	Sim	Sim	Não	Não
4. Os resultados dos participantes que abandonaram o estudo são descritos e incluídos na análise?	Não está claro	Não	Sim	Sim	Não
5. Quem fez a avaliação dos resultados não sabia da distribuição dos participantes nos grupos?	Não está claro	Não	Não está claro	Não	Não está claro
6. O grupo de controlo e o grupo experimental eram comparáveis entre si no início do estudo?	Sim	Não	Sim	Sim (*exceto na ansiedade)	Sim
7. Os grupos foram tratados de forma idêntica, para além da intervenção?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
8. Os resultados foram medidos da mesma forma em todos os grupos?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
9. Os resultados foram medidos de uma forma fidedigna?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
10. A análise estatística utilizada foi a apropriada?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Avaliação global	7	5	8	7	6

Nos estudos foram vários os resultados com impacto no FC identificados e medidos através de escalas validadas para a população em estudo, nomeadamente o stress, a sobrecarga do FC, os sintomas depressivos; e a perceção do FC quanto à sua competência no desempenho do papel. A qualidade de vida, a autoeficácia e a ansiedade foram alguns exemplos de outras variáveis contempladas.

Instrumentos utilizados para a avaliação da sobrecarga do familiar cuidador:

- *22-item Revised Caregiver Burden Scale* (Zarit, Orr e Zarit, 1987), no estudo de Fortinsky e colaboradores (2009).
- *Zarit Caregiver Burden Interview* (Zarit e Zarit, 1987), no estudo de Rotrou e colaboradores (2011).
- *Caregiver Role Strain* (Stewart e Archbold, 1994, *Family Caregiving Inventory*, não publicado), no estudo de Gonzalez e colaboradores (2014).
- *22-item Zarit burden scale* (Zarit, 1985), no trabalho desenvolvido por Hepburn e colaboradores (2007).

Instrumentos utilizados para a avaliação depressão/ sintomas depressivos:

- *Centre of Epidemiologic Studies Depression Scale* (Radloff, 1977), nos estudos de Fortinsky e colaboradores (2009), Gonzalez e colaboradores (2014) e Hepburn e colaboradores (2007).
- *Montgomery and Asberg Depression Rating Scale* (Montgomery e Asberg, 1979), no trabalho desenvolvido por Rotrou e colaboradores (2011).

Instrumentos utilizados para a avaliação da perceção do familiar cuidador quanto à sua competência no desempenho do papel:

- *Caregiver Preparedness Scale* (Huang, 2001), no estudo de Kuo e colaboradores (2012).

- *Preparedness for Caregiving Scale* (Stewart e Archbold, 1994, *Family Caregiving Inventory*, não publicado), no estudo de Gonzalez e colaboradores (2014).
- *Caregivers Competence of Behavioral Problem Management Scale* (Huang e Shyu, 2003), no estudo de Kuo e colaboradores (2012).
- *Sense of Competence Questionnaire* (Vernooij-Dassen et al., 2003), no estudo de Rotrou e colaboradores (2011).
- *Visual Analogue Scales (VAS)* para avaliação da percepção do FC acerca do seu entendimento sobre a doença, habilidades de *coping* e capacidades para lidar com as dificuldades, no estudo de Rotrou e colaboradores (2011).

O stress ou distress do FC foi avaliado no estudo de Hepburn e colaboradores (2007) a partir da utilização de outras escalas já mencionadas anteriormente, como a ansiedade, a depressão e a sobrecarga do FC e com recurso a testes estatísticos.

Outros instrumentos utilizados:

- No estudo de Kuo e colaboradores (2012): *Medical Outcomes SF-36* (versão tailandesa) (Lu, Tseng e Tsai, 2003; Tseng, Lu e Tsai, 2003).
- No estudo de Fortinsky e colaboradores (2009): *Hopkins Symptoms Checklist* (Derogatis et al., 1974).
- No estudo de Gonzalez e colaboradores (2014): *State-Trait Anxiety Inventory (STAI)* (Spielberger, Gorsuch e Lushene, 1977); *Self-control Scale* (Rosenbaum, 1980); *Family Role Reward Scale* e *Mutuality Scale* (Stewart e Archbold, 1994, *Family Caregiving Inventory*, não publicado).
- No estudo de Hepburn e colaboradores (2007): *10-item REACH anxiety scale* (Spielberger et al., 1983); *10-item Bradburn affect scale* (Bradburn, 1969).

Em todos os estudos os instrumentos de avaliação foram aplicados antes da intervenção e no final da mesma. No estudo de Gonzalez e colaboradores (2014) os instrumentos foram aplicados 12 semanas após o final da intervenção e no estudo de Rotrou e colaboradores (2011) os resultados foram também avaliados seis meses após o término da intervenção.

As características dos estudos experimentais encontram-se descritas, sumariamente, no quadro 6.

2.2.3. Eficácia das Intervenções

De entre os cinco estudos, quatro reportaram efeitos positivos nos FCs após implementação da intervenção (Gonzalez et al., 2014; Hepburn et al., 2007; Kuo et al., 2012; Rotrou et al., 2011). O estudo de Fortinsky e colaboradores (2009) não demonstrou resultados significativos em nenhuma das variáveis avaliadas.

Sobrecarga do familiar cuidador

Quatro estudos (Fortinsky et al., 2009; Gonzalez et al., 2014; Hepburn et al., 2007; Rotrou et al., 2011) avaliaram a sobrecarga dos FC, no entanto em nenhum deles foram obtidos resultados significativos quanto à sobrecarga do FC.

Depressão e sintomas depressivos

Todos os estudos avaliaram a depressão ou sintomas depressivos.

No estudo de Kuo e colaboradores (2012) o grupo de intervenção (GI) reportou maior diminuição do risco de depressão em comparação com o grupo de controlo (GC), durante os seis meses após a implementação do programa.

No estudo conduzido por Rotrou e colaboradores (2011) não se verificaram diferenças significativas quanto aos sintomas depressivos entre os grupos de controlo e de intervenção, no entanto os sintomas depressivos

aumentaram significativamente no GC desde a primeira avaliação até à avaliação dos seis meses, enquanto no GI os *scores* se mantiveram inalteráveis.

No estudo de Hepburn e colaboradores (2007) apesar de avaliarem através de uma escala a depressão, os resultados da mesma não se encontram apresentados, uma vez que estes contribuíram para a criação de um indicador global, o stress.

Nos restantes dois estudos não se verificaram alterações significativas quanto à depressão e/ou sintomas depressivos (Fortinsky et al., 2009; Gonzalez et al., 2014).

Perceção do familiar cuidador quanto à sua competência no desempenho do papel

Foram quatro os estudos que avaliaram a perceção do FC quanto à sua competência no desempenho do papel (Hepburn et al., 2007; Kuo et al., 2012; Rotrou et al., 2011).

Kuo e colaboradores (2012) concluíram que os FCs do GI apresentaram maior preparação para cuidar de alguém com demência, utilizando estratégias mais apropriadas e com uma maior satisfação relativamente à gestão de problemas comportamentais.

No estudo de Rotrou e colaboradores (2011) verificou-se que no GI houve uma melhoria significativa quanto ao entendimento acerca da demência nas avaliações dos três e seis meses. Também a capacidade para lidar com as dificuldades mostrou-se significativamente melhor no GI aos seis meses. No entanto, relativamente à perceção de competência do FC, não se verificaram diferenças significativas entre os grupos.

No estudo de Gonzalez e colaboradores (2014) a preparação do FC para a prestação de cuidados mostrou-se significativamente maior no GI, na avaliação realizada às 12 semanas.

Hepburn e colaboradores (2007) concluíram que os FCs que beneficiaram do programa mostraram melhorias significativas quanto à perceção de mestria e competência no desempenho do seu papel.

Quadro 6: Características dos estudos experimentais e quase-experimentais					
Estudo	Tipo de estudo	Amostra	Intervenção	Resultados avaliados e escalas utilizadas	Principais Resultados
E1 Kuo et al. (2012)	RCT	Díades FC- pessoa com demência, na comunidade. N = 129 díades GI = 63 díades GC = 66 díades País: Tailândia	GI - Programa de educação individualizado implementado na comunidade. Duas sessões em casa dos FCs, com uma semana de intervalo entre elas; um contato telefônico uma semana após a segunda visita e depois contatos telefônicos mensais até completar seis meses. GC - Materiais educativos por escrito.	<i>Medical Outcomes SF-36</i> (Versão tailandesa); <i>Centre of Epidemiologic Studies Depression Scale</i> (Versão chinesa); <i>Caregiver Preparedness Scale</i> ; <i>Caregivers Competence of Behavioral Problem Management Scale</i> . Avaliações: <i>baseline</i> , duas semanas, três meses e seis meses (final da intervenção).	O GI reportou melhoria significativa em alguns parâmetros da HRQoL (dor corporal, problemas emocionais que afetam o desempenho do papel de FC, vitalidade, saúde mental) e diminuição do risco de depressão. Neste grupo os FCs também apresentaram maior preparação para cuidar de alguém com demência, maior utilização de estratégias apropriadas e maior satisfação com a gestão de problemas comportamentais.
E10 Fortinsky et al. (2009)	RCT	FCs de pessoas com demência a viver em casa. N = 84 GI = 54 GC = 30 País: EUA	GI - <i>Dementia care consultation protocol</i> , com contactos mensais com os FCs durante 12 meses. GC - Receberam apenas o material educacional.	Institucionalização da pessoa com demência; Autoeficácia do FC; <i>22-item Revised Caregiver Burden Scale</i> ; <i>20-item Center for Epidemiological Studies-Depression inventory</i> ; <i>Hopkins Symptoms Checklist</i> . Avaliações: <i>baseline</i> e 12 meses (final da intervenção).	Apesar da institucionalização da pessoa com demência ter sido o dobro no GC, este não se revelou um resultado significativo. O estudo não demonstrou resultados significativos quanto à autoeficácia, à sobrecarga, aos sintomas depressivos e à saúde física do FC.
E11 Rotrou et al. (2011)	RCT	Díades doente de Alzheimer - FC, recrutadas a partir de 15 clínicas em França. N = 157 díades GI = 79 díades GC = 78 díades	GI - Programa psicoeducacional (PPE) para FCs, constituído por 12 sessões de grupo, com duração de duas horas, uma vez por semana e durante 12 semanas.	<i>Montgomery and Asberg Depression Rating Scale</i> ; <i>Zarit Caregiver Burden Interview</i> ; <i>Sense of Competence Questionnaire</i> ; <i>Visual Analogue Scales (VAS)</i> para avaliação da percepção do FC acerca do seu entendimento sobre a doença, habilidades de <i>coping</i> e capacidades	Não se verificaram diferenças significativas entre os grupos quanto aos sintomas depressivos, à sobrecarga e à percepção de competência. No entanto, verificou-se que os sintomas depressivos aumentaram significativamente no GC desde a <i>baseline</i> até à avaliação dos 6

			GC - Lista de espera de forma a ser-lhes oferecido o PPE no final do estudo.	para lidar com as dificuldades. Avaliações: <i>Baseline</i> , três meses (final da intervenção) e seis meses.	meses, enquanto que no GI os scores mantiveram inalteráveis. No GI verificou-se uma melhoria significativa quanto ao entendimento sobre a doença aos 3 e 6 meses e a capacidade para lidar com as dificuldades também foi evidente aos 6 meses.
E14 Gonzalez et al. (2014)	RCT	FCs que viviam e prestavam cuidados a uma pessoa com Alzheimer. N = 102 GI = 50 GC = 52	GI - <i>Resourcefulness</i> (Desenvoltura) Program, constituído por seis sessões de grupos, com duração de duas horas, uma vez por semana. GC - Cuidado usual, onde apenas receberam informação standard da doença e dos recursos da comunidade.	<i>State-Trait Anxiety Inventory</i> ; <i>Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CESD)</i> ; <i>Self-control Scale (SCS)</i> ; <i>Preparedness for Caregiving Scale</i> ; <i>Family Role Reward Scale (FRRS)</i> ; <i>Caregiver Role Strain (CRS)</i> ; <i>Mutuality Scale (MS)</i> . Avaliações: <i>baseline</i> , 6 semanas (final da intervenção) e 12 semanas.	Verificou-se um aumento significativamente maior da capacidade de desenvoltura dos FCs do GI às 6 e 12 semanas, em relação ao GC. Quanto à ansiedade, esta mostrou-se significativamente maior no GI do que no GC às 6 semanas. Às 12 semanas a ansiedade diminuiu no GI e aumentou no GC, não sendo, no entanto, uma diferença significativa entre os dois grupos. A preparação do FC para o cuidado mostrou-se significativamente maior no GI do que no GC, às 12 semanas. Não se verificaram alterações significativas nos restantes resultados.
E32 Hepburn et al. (2007)	RCT	102 FCs foram recrutados para o estudo e completaram os questionários de <i>baseline</i> . Apenas 52 FCs completaram o <i>follow-up</i> (GI=30; GC=22). O presente artigo refere-se ao grupo de 52 FCs.	GI - Savvy Caregiver Program, constituído por seis sessões de duas horas cada. GC - cuidado usual, com possibilidade de entrar no programa após a última avaliação da intervenção.	Mestria e competência do FC; percepção do FC acerca dos aspetos positivos e negativos da sua relação com o recetor dos cuidados (relation deprivation); 15-item <i>Center for Epidemiological Studies Depression Scale</i> ; 22-item <i>Zarit burden scale</i> ; 10-item <i>REACH anxiety scale</i> ; 10-item <i>Bradburn affect scale</i> . Avaliações: <i>baseline</i> e 5 a 6 meses após (final da intervenção).	Os resultados relativos à mestria e ao stress foram significativamente melhores no GI, na segunda avaliação. O GC demonstrou uma maior <i>loss of self</i> , na segunda avaliação.

Stress do familiar cuidador

Apenas um estudo avaliou o stress do FC (Hepburn et al., 2007). Os autores avaliaram esta variável com recurso a técnicas de análise fatorial aplicadas a escalas, como a da depressão, sobrecarga e ansiedade, entre outras, dando origem ao indicador Stress. Este indicador representa o efeito global da prestação de cuidados nos FCs. No GI os FCs revelaram melhoria significativa quanto ao indicador global Stress. Na avaliação realizada aos seis meses após a intervenção foi possível ainda verificar que o nível de Stress era significativamente menor no GI, em comparação com o GC.

3. DISCUSSÃO

O objetivo do presente trabalho foi identificar as intervenções de enfermagem eficazes no apoio ao FC de pessoa com demência, não institucionalizada. Para tal foi realizada uma RSL, com inclusão de estudos primários e secundários. Foram obtidos no total cinco estudos experimentais ou quase-experimentais e seis RSLs e/ou meta-análises.

De entre os estudos primários incluídos, todas as intervenções implementadas foram de caráter psicoeducacional e mostraram-se, de um modo geral, mais eficazes na melhoria da percepção do FC quanto à sua competência no desempenho do papel. Apenas um estudo avaliou e obteve resultados positivos quanto ao stress do FC (Hepburn et al., 2007) e relativamente à depressão ou sintomas depressivos, apesar de todos os estudos avaliarem este resultado, apenas um reportou diferenças significativas entre o GI e o GC (Kuo et al., 2012). Quanto à sobrecarga do cuidador, de entre os quatro estudos que avaliaram este indicador, nenhum reportou melhorias significativas. Estes resultados mostram-se inconclusivos acerca do benefício das intervenções de apoio para os FCs de pessoas com demência, relativamente à depressão, sobrecarga e stress do cuidador, e estão em sintonia com os resultados obtidos por Cooke e colaboradores (2001), na RSL que conduziram acerca das intervenções psicossociais para FC de pessoas com demência.

Relativamente aos estudos secundários, foram vários os tipos de intervenções estudados: intervenções implementadas através da internet (Boots et al., 2014); intervenções psicoeducacionais (Elvish et al., 2013; Lopes e Cachione, 2012; Parker, Mills e Abbey, 2008; Vernooij-Dassen et al., 2011); multicomponentes (Elvish et al., 2013; Parker, Mills e Abbey, 2008); intervenções de suporte/aconselhamento (Elvish et al., 2013; Lins et al., 2014; Parker, Mills e Abbey, 2008). A maioria dos estudos avaliaram os

indicadores depressão ou sintomas depressivos, percepção de competência ou autoeficácia, sobrecarga e qualidade de vida. De uma forma geral, os resultados em que as intervenções de apoio aos FCs se mostraram mais eficazes foram a autoeficácia, a sobrecarga e a depressão ou sintomas depressivos.

Estas conclusões vão ao encontro de trabalhos realizados anteriormente (Jensen et al., 2014; Sörensen, Pinquart e Duberstein, 2002). Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002) conduziram uma meta-análise com o objetivo de determinar a eficácia das intervenções direcionadas aos FCs de pessoas idosas. Estes autores concluíram que as intervenções, de uma forma geral, mostraram-se eficazes na redução da sobrecarga e depressão e no aumento do bem-estar subjetivo e dos conhecimentos/capacidades dos cuidadores. Os resultados desta meta-análise sugerem ainda que algumas intervenções, como a psicoterapia, a psicoeducação e as intervenções multicomponentes, têm um efeito mais alargado sobre os diferentes resultados, enquanto outras apresentam efeitos mais específicos em determinados resultados, como as intervenções de suporte. Jensen e colaboradores (2014), na meta-análise que conduziram acerca da eficácia das intervenções educacionais para FCs de pessoas com demência na comunidade, concluíram que estas podem ter efeitos positivos na depressão e sobrecarga dos cuidadores.

3.1. Intervenções Direcionadas ao Familiar Cuidador de Pessoa com Demência

Os modelos teóricos que tentam explicar o stress e direcionar o desenvolvimento de intervenções para o FC baseiam-se, frequentemente, no modelo transacional de stress de Lazarus e Folkman (1984). Segundo estes autores o stress é definido como uma troca ou interação, onde o foco cognitivo é a relação entre a pessoa e o ambiente e a decisão acerca da existência ou não de recursos pessoais para lidar com um determinado

evento ou situação. Perante um evento stressor o indivíduo avalia a potencial ameaça ao seu bem-estar - avaliação primária, interpretando o evento como irrelevante, positivo ou negativo. De acordo com esta avaliação, o indivíduo estima os recursos pessoais necessários para confrontar ou lidar com a situação - avaliação secundária. Esta apreciação relativamente às capacidades individuais da pessoa encontra-se relacionada com a avaliação primária, não tendo necessariamente que acontecer após. Assim, o modelo transacional de stress diz respeito às cognições e percepções ou avaliações, que servem de mediadores da resposta gerada pelo indivíduo a eventos stressores - estratégias de *coping* (Lazarus, 1999; Lazarus e Folkman, 1984).

As estratégias de *coping* são esforços cognitivos e comportamentais, constantes, com o objetivo de gerir exigências internas e/ou externas (Lazarus e Folkman, 1984). Ainda segundo os mesmos autores, as estratégias de *coping* podem ser focadas no problema, quando se direcionam para a resolução deste, ou focadas na emoção, quando estão orientadas para o controlo das emoções e sentimentos.

Um dos modelos que relaciona o processo de stress com a prestação de cuidados e aponta uma direção para o desenvolvimento de intervenções para os FCs é o de Pearlin e colaboradores (1990). Segundo estes autores, o stress do FC é resultado da interação entre as características socioeconómicas e os recursos disponíveis, e os stressores primários e secundários a que o cuidador se encontra exposto. Os stressores primários, diretamente ligados aos cuidados prestados, dependem, entre outros, do declínio cognitivo da pessoa com demência e da frequência dos distúrbios comportamentais da mesma, das horas dedicadas à prestação de cuidados e da necessidade de utilização de serviços de saúde. Os stressores secundários, menos óbvios, podem estar relacionados com atividades e papéis fora da prestação de cuidados, como oportunidades de trabalho perdidas e/ou conflitos familiares; ou com tensões internas, que envolvem a diminuição de autoconceitos. As estratégias de *coping* do FC e o suporte social disponível podem influenciar o processo em diferentes momentos.

Assim, a abordagem deve ser multifacetada para que os stressores primários e secundários possam ser reduzidos e as respostas comportamentais aos stressores sejam melhoradas (OMS, 2012; Pearlin et al., 1990).

O trabalho realizado por Vernooij-Dassen e colaboradores (2011), e incluído na presente revisão, vai de encontro à aplicabilidade destes modelos nas intervenções dirigidas ao FC. Nesta revisão, que teve como objetivo avaliar a eficácia das intervenções de reenquadramento cognitivo na morbilidade psicológica e stress de FCs de pessoas com demência, os autores classificaram as intervenções consoante o modelo teórico seguido: modelo de stress e *coping* (Lazarus e Folkman, 1984), modelo da gestão de stress e modelo de terapia cognitivo-comportamental (TCC). De acordo com estes autores, as intervenções incluídas no modelo de stress e *coping* têm como objetivo ajudar os FCs no desenvolvimento de estratégias de *coping* para lidar com os desafios associados ao papel de cuidador; no modelo de gestão de stress, as intervenções estão orientadas para a mudança de aspetos relacionados com a prestação de cuidados e que se constituem como fontes de stress, tais como o entendimento dos FCs quanto ao processo da doença, as suas capacidades para gerir problemas comportamentais e a utilização de serviços formais e informais de suporte; as intervenções incluídas no modelo de TCC, mais estruturadas e de natureza psicoeducacional, visam o reenquadramento cognitivo dos FC, para que estes se sintam melhor adaptados à situação atual que se encontram.

O modelo cognitivo foi originalmente desenvolvido de acordo com pesquisas conduzidas por Beck, com o objetivo de explicar os processos psicológicos na depressão. Com base em pesquisas sistemáticas e observações clínicas, Beck propôs que *os “sintomas depressivos poderiam ser explicados, em termos cognitivos, como interpretações tendenciosas das situações, atribuídas à ativação de representações negativas de si mesmo, do mundo pessoal e do futuro (a tríade cognitiva)”* (Knapp e Beck, 2008, p. 56).

Este modelo tem como principais elementos: o evento ou acontecimento; a avaliação cognitiva; os pensamentos e emoções; e o comportamento gerado. O processamento cognitivo desempenha um papel central no modelo cognitivo-comportamental, uma vez que o ser humano avalia continuamente a relevância dos acontecimentos internamente e no ambiente que o rodeia e as cognições estão frequentemente associadas às reações emocionais (Wright, Basco e Thase, 2006).

O princípio basilar da TCC é que o comportamento e as emoções dos indivíduos são influenciados pela forma como eles percebem a realidade. Neste sentido, os objetivos principais da TCC é a reestruturação dos pensamentos distorcidos e o desenvolvimento de soluções que produzam mudanças e melhorem os transtornos emocionais (Knapp e Beck, 2008).

As intervenções cognitivo-comportamentais permitem que os FCs aprendam a identificar e perceber os seus próprios comportamentos; desafiam os pensamentos negativos que levam a comportamentos desadequados; ajudam os FCs a desenvolver competências de resolução de problemas, centradas na gestão de tempo, sobrecarga e reatividade emocional; e ajudam o FC a procurar atividades agradáveis e experiências positivas (Honea et al., 2008; Sörensen, Pinquart e Duberstein, 2002).

Segundo Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002), as intervenções direcionadas ao FC podem ser categorizadas em dois tipos: aquelas em que o objetivo principal é diminuir a carga de trabalho dos FC, como o internamento da pessoa dependente ou as intervenções realizadas com o intuito de promover a independência do recetor de cuidados; e as intervenções que visam melhorar o bem-estar e as estratégias de *coping* dos FC, como é o caso das intervenções psicoeducacionais e de suporte. Os mesmos autores, na meta-análise que conduziram, estabeleceram ainda seis tipos de intervenções: intervenções psicoeducacionais, intervenções de suporte, descanso do FC, psicoterapia, intervenções para promover a independência do recetor de cuidados e intervenções multicomponentes.

Nas revisões de Parker, Mills e Abbey (2008) e Elvish e colaboradores (2013) os tipos de intervenção identificados vão ao encontro das categorias de intervenção definidas por Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002). Na meta-análise desenvolvida por Parker, Mills e Abbey (2008) foram estabelecidas quatro categorias de intervenções, com base nos tipos de intervenção identificados no trabalho de Pinquart e Sorensen (2006): psicoeducacionais, de suporte, multicomponentes (combinação de pelo menos duas categorias) e outras (incluindo terapia cognitivo-comportamental e exercício físico). Na revisão conduzida por Elvish e colaboradores (2013), os autores identificaram quatro categorias de intervenção: psicoeducacional, psicoterapia ou aconselhamento, multicomponentes e de base tecnológica.

3.1.1. Intervenções Psicoeducacionais

Em todos os estudos primários incluídos na presente revisão foram implementadas intervenções de caráter psicoeducacional. As intervenções psicoeducacionais baseiam-se na aplicação de um programa estruturado com o objetivo de providenciar informação acerca do processo de doença da pessoa dependente e dos recursos e serviços disponíveis; bem como treinar os FCs para que estes sejam capazes de responder efetivamente aos problemas relacionados com a doença, como a memória e o comportamento nas pessoas com demência. Estas intervenções podem ser individuais ou em grupo; incluem muitas vezes palestras ou sessões de esclarecimento, discussões de grupo e/ou material por escrito; e são sempre lideradas por alguém treinado para o efeito, com competências ao nível do domínio de grupos e com conhecimento aprofundado sobre motivação, autodeterminação e autoeficácia (Brown, 2011; Honea et al., 2008; Parker, Mills e Abbey, 2008; Sörensen, Pinquart e Duberstein, 2002).

As intervenções psicoeducacionais tendem a enfatizar em primeiro lugar a cognição e o conhecimento e, em segundo plano, os sentimentos e

as ações. As intervenções de suporte e/ou aconselhamento podem fazer parte das intervenções psicoeducacionais, mas são abordagens diferentes, uma vez que o aconselhamento e/ou suporte é mais ambíguo, com ênfase nas emoções (Brown, 2011).

Ainda segundo Brown (2011), a psicoeducação além de permitir aos FCs um maior entendimento acerca da doença, das respostas aos comportamentos esperados a curto e a longo prazo, e do impacto desta nas relações humanas e interpessoais, permite diminuir os níveis de stress, melhorar as estratégias de *coping* e a qualidade de vida. Neste sentido, as intervenções de cariz psicoeducacional têm-se revelado ferramentas elementares na diminuição de problemas de saúde, designadamente a depressão e a sobrecarga do FC de pessoa com demência (Blom et al., 2013), uma vez que intervenções com uma componente psicológica permitem o aperfeiçoamento da capacidade para lidar com situações stressantes, bem como o desenvolvimento de competências de comunicação [Selwood et al. (2007) cit. por Blom, et al. (2013)].

De entre os estudos primários incluídos na presente revisão, dois dizem respeito à implementação de uma intervenção psicoeducacional de carácter individual (Fortinsky et al., 2009; Kuo et al., 2012). Em ambos os estudos a intervenção teve como objetivo o desenvolvimento de planos individualizados, de acordo com as necessidades de cada FC. Nos restantes estudos primários a intervenção constituiu-se num programa psicoeducacional, implementado através de sessões de grupo (Gonzalez et al., 2014; Hepburn et al., 2007; Rotrou et al., 2011). Nos estudos conduzidos por Rotrou e colaboradores (2011) e Gonzalez e colaboradores (2014) é salientada a importância de a intervenção ser aplicada em grupo, uma vez que a interação em grupo permite a partilha de experiências, problemas e sentimentos, bem como o desenvolvimento, em conjunto, de soluções e estratégias para cada problema identificado. No trabalho desenvolvido por Thompson et al. (2007) as intervenções foram categorizadas em tecnológicas, individuais ou de grupo. Estes autores concluíram que apenas as intervenções de carácter psicoeducacional e

implementadas em grupo parecem apresentar um impacto positivo na depressão dos FCs.

Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002), na revisão que conduziram, concluíram que intervenções individuais se mostram mais efetivas na melhoria do bem-estar do FC, enquanto que as intervenções em grupo são mais eficazes na melhoria dos sintomas do recetor de cuidados. Assim, e tendo em conta que, tal como referido anteriormente, alguns estudos têm mostrado que intervenções em grupo são eficazes no desenvolvimento de redes de suporte, estes autores recomendam que a escolha do tipo de intervenção, depende dos objetivos da mesma. Neste sentido, uma intervenção com componente individual e em grupo, deverá ser a melhor escolha para melhorar o bem-estar do FC, criar ou desenvolver uma rede de apoio e diminuir os sintomas experienciados pelo recetor de cuidados.

Contudo, o acesso a intervenções psicoeducacionais, quer individuais ou em grupo, pode estar dificultado, sobretudo devido a questões relacionadas com a disponibilidade de tempo, deslocações e fatores económicos (Glueckauf e Loomis, 2003; Lewis, et al., 2010). Surgem, assim, os programas de apoio a FCs, implementados através da internet.

3.1.2. Intervenções Implementadas Através da Internet

A revisão de Boots e colaboradores (2014), incluída nesta revisão, teve como objetivo verificar a evidência da eficácia, viabilidade e qualidade das intervenções dirigidas aos FCs de pessoas com demência, implementadas através da Internet. Neste trabalho foram identificados cinco tipos de intervenção implementadas através da internet: *website* com informações acerca de aspetos relacionados com o cuidar de alguém com demência; *website* com informação adicional acerca de estratégias de cuidado; *website* em combinação com apoio via telefone; *website* com apoio adicional via *e-mail*; e *website* em combinação com trabalho individual e troca de experiências com outros cuidadores, *online*. Os

autores concluíram que os programas de apoio, que combinam informação, estratégias individuais e contato com outros FCs, apresentam efeitos positivos na confiança, autoeficácia, stress, sobrecarga e depressão. Estes resultados vão ao encontro de outros estudo primários e secundários, que corroboram o benefício de intervenções implementadas através da internet (Beauchamp et al., 2005; Blom et al., 2015; Hu et al., 2014; Kajiyama et al., 2013).

A atual oportunidade de se aceder a estes programas na área de conforto dos cuidadores, nomeadamente na privacidade das suas casas, a possibilidade de permanecerem junto do familiar dependente, bem como, a facilidade e rapidez no acesso à informação sem restrição de horário, constituem-se como fatores determinantes na aceitação de intervenções implementadas através da internet, em detrimento do acesso a serviços tradicionais, de carácter presencial (Blom, et al., 2013; Boots, et al., 2014).

Esta não será, contudo, uma opção viável em todas as suas vertentes e acessível a todos os cuidadores, uma vez que muitos são idosos e/ou sem acesso a computador e/ou internet. No entanto deve ser uma ferramenta a ter em linha de conta e que fará a diferença em algumas situações em concreto.

Em Portugal, existem alguns *websites* com informações úteis e de aconselhamento aos FCs^{1,2,3}. Os dois primeiros websites, apesar de possuírem informações específicas relativas à doença de *Alzheimer's* e de se referirem ao FC como uma entidade distinta que também requer atenção, dão apenas orientações transversais a todos os cuidadores de pessoas dependentes. Os “Cuidadores Portugal” é uma rede multidisciplinar de profissionais que representa os cuidadores de Portugal na Europa, através da rede Eurocarers. O website “Cuidadores Portugal” encontra-se integrado na plataforma internacional InformCare - Núcleo de Informação para os cuidadores informais, que promove a difusão de informação, experiências, conhecimentos e boas práticas para os cuidadores.

¹ <http://alzheimerportugal.org/pt/>

² <http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/>

³ <http://www.cuidadoresportugal.pt/>

3.1.3. *Intervenções de Suporte/ Aconselhamento e Multicomponentes*

As intervenções de suporte/ aconselhamento podem ser implementadas individualmente ou em grupo, e permitem aos indivíduos a partilha e discussão acerca de problemas, sentimentos e conquistas relativamente ao desempenho do seu papel de cuidadores. Neste sentido, quando implementada em grupo, este tipo de intervenção possibilita a oportunidade de partilhar soluções para lidar com problemas ou dificuldades comuns e identificar estratégias que permitam encorpar as mesmas nos cuidados prestados no dia-a-dia. Os participantes são encorajados a proporcionar apoio emocional mútuo e a partilhar informações concretas acerca das necessidades do recetor de cuidados, de como gerir problemas de carácter comportamental e dos serviços de saúde disponíveis. Contrariamente à psicoeducação, as intervenções de suporte não seguem um programa estruturado e não têm como foco a educação. Além disso, nas intervenções de suporte/ aconselhamento, o FC é tido como um elemento mais passivo, recebendo o apoio dos profissionais, enquanto nas intervenções psicoeducacionais espera-se que os FCs desenvolvam competências (Honea et al., 2008; Parker, Mills e Abbey, 2008; Sörensen, Pinquart e Duberstein, 2002).

As meta-análises de Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002) e Parker, Mills e Abbey (2008) sugerem que as intervenções de suporte são mais eficazes na redução da sobrecarga dos FC de pessoas com demência.

As intervenções multicomponentes são aquelas que combinam dois ou mais tipos de intervenções - educacionais, de suporte, psicoterapia, de descanso do cuidador. Estas intervenções tendem a ter maior eficácia, uma vez que se mostram mais abrangentes, com diferentes intervenções a poderem ter efeitos positivos em diferentes *outcomes* (Parker, Mills e Abbey, 2008; Sörensen, Pinquart e Duberstein, 2002). Segundo Honea e colaboradores (2008), estas intervenções tendem a ser mais eficazes na redução da sobrecarga e do stress dos FC, uma vez que utilizam várias técnicas na abordagem aos problemas dos cuidadores (Honea et al., 2008).

Os trabalhos de Elvish e colaboradores (2013) e de Parker, Mills e Abbey (2008) mostraram ainda que intervenções multicomponentes podem resultar em efeitos positivos na depressão e o no bem-estar subjetivo dos FC.

3.2. Qualidade Metodológica dos Estudos

No sentido de avaliar a qualidade metodológica dos estudos incluídos na presente revisão, recorreu-se à aplicação de dois instrumentos: a *Appraisal Checklist Instrument de Joanna Briggs Institute* (JBI), para os experimentais e quase-experimentais; e a *Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist*, para as revisões sistemáticas e meta-análises.

De entre os estudos primários, verificou-se que a qualidade metodológica dos artigos variou entre 5 e 8 pontos, sendo a pontuação máxima possível de 10 pontos. O estudo com menor qualidade metodológica foi o de Fortinsky e colaboradores (2009), com uma avaliação global de 5. Relativamente a este estudo, colocaram-se algumas dúvidas quanto à forma como foi realizada a randomização dos participantes, uma vez que esta foi feita por consultório médico ou centro de saúde. Por fim, considerou-se que se tratava de um estudo quase-experimental, já que a distribuição dos participantes não foi verdadeiramente aleatória. Na globalidade, os parâmetros em que os estudos mais falharam foram a ocultação da alocação dos grupos aos participantes e aos investigadores. Estas eram, no entanto, fraquezas metodológicas esperadas dada a natureza das intervenções implementadas.

Relativamente aos estudos secundários, três apresentaram qualidade metodológica alta (Parker, Mills e Abbey, 2008; Lins et al., 2014; Vernooij-Dassen et al., 2011), uma apresentou qualidade aceitável (Boots et al., 2014) e duas apresentaram baixa qualidade metodológica (Elvish et al., 2013; Lopes e Cachioni, 2012). Surpreendentemente, em nenhum dos

estudos a questão de investigação se encontrava claramente definida, estando apenas explanados os objetivos do estudo. Nos trabalhos que apresentaram baixa qualidade metodológica, os estudos incluídos e excluídos não se apresentavam listados; a qualidade metodológica dos estudos incluídos não foi avaliada apropriadamente nem apresentada; e os possíveis vieses não foram avaliados. Estes não foram os únicos parâmetros em que não obtiveram pontuação, mas foram aqueles em que mais se destacaram, em comparação com os outros estudos avaliados.

3.3. Limitações da Revisão Sistemática da Literatura

A força dos resultados de uma RSL depende, sobretudo, da robustez dos estudos que inclui. Após a análise dos resultados obtidos, é possível estabelecer algumas limitações, como:

- O número reduzido de estudos experimentais e quase-experimentais incluídos na amostra, uma vez que apenas cinco estudos estavam de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos;
- Em apenas três estudos a intervenção foi implementada por enfermeiros, apesar de todas as intervenções identificadas poderem constituir-se como intervenções de enfermagem;
- Em três dos estudos primários analisados não se verificou acompanhamento dos participantes após o final da intervenção, não permitindo avaliar o efeito da mesma a longo prazo.

CONCLUSÃO

A enfermagem, tal como outras disciplinas, necessita de produção e renovação contínuas do corpo de conhecimentos, sendo este processo assegurado pela investigação. A investigação em enfermagem deverá ser um processo rigoroso e sistemático, com o objetivo de desenvolver o conhecimento da disciplina e de contribuir, em última instância, para a resolução de problemas dos indivíduos, famílias e comunidades. Incluí, portanto, todos os aspetos da saúde que são de interesse para a enfermagem, como a promoção da saúde, a prevenção da doença e os cuidados à pessoa ao longo de todo o ciclo de vida. O conhecimento adquirido através da investigação é utilizado para desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde.

Neste sentido, a Ordem dos Enfermeiros recomenda quatro eixos prioritários de investigação: adequação dos cuidados de enfermagem gerais e especializados às necessidades do cidadão; educação para a saúde na aprendizagem de capacidades; estratégias inovadoras de gestão e liderança; e formação em enfermagem no desenvolvimento de competências. A necessidade de investigação no desenvolvimento de intervenções de enfermagem eficazes no apoio a FC de pessoas com demência, enquadra-se no eixo prioritário de investigação que promove a educação para a saúde e a aprendizagem de capacidades em áreas prioritárias, como os aspetos de saúde das populações relacionados com a dependência para o autocuidado e a necessidade de cuidados continuados, estilos de vida, qualidade de vida e ambiente (Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Os enfermeiros assumem-se assim, como peças fundamentais no apoio aos FCs de pessoas com demência, não institucionalizadas, proporcionando-lhes a aquisição ou desenvolvimento de recursos pessoais, bem como o conhecimento acerca da utilização de recursos na comunidade. Os FCs com mais capacidades de intervenção, mostram-se melhor preparados para contribuir para o bem-estar da pessoa com demência e encontram-se menos vulneráveis às repercussões negativas associadas ao desempenho do seu papel. Desta forma, assumem um papel de relevo, não só no contato direto com os utentes, mas também ao nível da investigação, para o exercício da profissão com base na melhor evidência disponível.

Terminado este trabalho, é possível concluir que a realização desta RSL permitiu dar resposta aos objetivos e às questões de investigação definidas. Com base nos resultados encontrados, há indícios de que as intervenções psicoeducacionais poderão ter um contributo positivo na melhoria da perceção do FC acerca da sua competência no desempenho do papel. As intervenções psicoeducacionais baseiam-se na aplicação de um programa estruturado com o objetivo de providenciar informação acerca do processo de doença da pessoa dependente e dos recursos e serviços disponíveis; bem como treinar os FCs para que estes sejam capazes de responder efetivamente aos problemas relacionados com a doença, como a memória e o comportamento. Neste sentido, as intervenções de cariz psicoeducacional têm-se revelado ferramentas elementares na diminuição de problemas de saúde, designadamente a depressão e a sobrecarga do FC de pessoas com demência. Por outro lado, os resultados mostraram-se inconclusivos acerca do benefício destas intervenções, relativamente à depressão, sobrecarga e stress do FC.

No entanto, as intervenções psicoeducacionais, pelo impacto que têm e pelo potencial de desenvolvimento de competências no FC, apresentam-se como uma mais valia a longo prazo. A sobrecarga poderá surgir, mas será lícito questionarmos se o processo não será retardado. Importa assim, desenvolver estudos que possam mostrar estas relações.

Relativamente às RSL e meta-análises incluídas no presente trabalho, foram vários os tipos de intervenções estudados: intervenções implementadas através da internet; intervenções psicoeducacionais; intervenções de suporte/ aconselhamento; e intervenções multicomponentes. Globalmente, os resultados em que as intervenções se mostraram mais eficazes foram a autoeficácia, a sobrecarga e a depressão/ sintomas depressivos.

No sentido de obter melhores resultados, as intervenções deverão ser estruturadas de acordo com as necessidades específicas de cada FC, promovendo a participação ativa destes e conjugando sessões individuais e de grupo. As intervenções devem ainda estar de acordo com os resultados que se pretende atingir e o tipo de população alvo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACTON, G. J.; KANG, J. Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult with Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 2001, vol. 24, p. 349-360.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. *World Alzheimer Report 2009*. Londres: Alzheimer's Disease International, 2009.

ALZHEIMER PORTUGAL. Plano nacional de intervenção alzheimer: Trabalho preparatório para a conferência "Doença de Alzheimer: Que políticas". 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

ANDRADE, C. Transição para prestador de cuidados - Sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*, vol.13, sup.1, 2009, p. 61-71.

ARAÚJO, I.; PAÚL, C.; MARTINS, M. Viver com mais idade em contexto familiar: dependência no autocuidado. *Rev Esc Enferm USP*, 2011, vol. 45, sup. 4, pp. 869-75.

BETTANY-SALTIKOV, J. *How to Do a Systematic Literature Review in Nursing: A Step-By-Step Guide*. Berkshire: Open university press, 2012.

BEAUCHAMP, N. et al. Worksite based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*, 2005, vol. 45, p. 793-801.

BLOM, M. M. et al. Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 2013, vol. 13, sup. 17.

BLOM, M. M. et al. Effectiveness of an Internet Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Results of a Randomized Controlled Trial. *PLoS ONE*, 2015, vol. 10, sup. 2.

BOLAND, A.; CHERRY, M. G.; DICKSON, R. (eds.). *Doing a Systematic Review: A Student's Guide*. Londres: Sage Publications Ltd, 2014.

BOOTS, L. et al. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2014, vol. 29, sup. 4, p.331-344.

BOSWELL, C. e CANNON, S. *Introduction to nursing research - Incorporating evidence-based practice*. S.l.: Jones & Barlett Learning, 2014.

BRADBURN, N.M. *The structure of psychological well-being*. Chicago: Walter de Gruyter, Inc, 1969.

BRAITHWAITE, V.A. Contextual or general stress outcomes: Making choices through caregiving. *Gerontologist*, 2000, vol. 40, p. 706-717.

BRODATY, H.; GREEN, A.; KOSCHERA, A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 2003, vol. 51, sup. 5, p. 657-664.

BROWN, N. *Psychoeducational Groups - Process and Practice*. 3^a ed. New York: Routledge, Taylor & Francis Group, 2011.

COOKE, D. D., et al. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 2001, vol. 2, pp. 120-135.

DEROGATIS, L.R. et al. The Hopkins symptom checklist (HSCL): A self-report symptoms inventory. *Behavioral Science*, 1974, vol. 19, p. 1-5.

ELVISH, R., et al. Psychological interventions for carers of people with dementia: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling & Psychotherapy Research*, 2013, vol. 13, sup. 2, p.106-125.

FERREIRA, S. - A Adaptação do Cuidador Informal como Foco da Prática de Enfermagem - Um Programa de Intervenção com Matriz Conceptual no Modelo Transaccional de Stress e Coping. Santarém. 2010.

FORTINSKY, R. H. et al. Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging & Mental Health*, 2009, vol. 13, sup. 2, p.162-170.

FREITAS, I. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm*, 2008, vol. 61, sup. 4, pp. 508-13.

GIVEN, B.A.; GIVEN, C.W. Family caregiving for the elderly. *Rev-Publica: Annual Review of Nursing*, 1991, vol. 16, p. 354-361.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W.; SHERWOOD, P. R. What Knowledge and Skills Do Caregivers Need? *Journal of Social Work Education*, 2008, vol. 44, sup. 3, p. 115-123.

GLUECKAUF, R. L.; LOOMIS, J. S. Alzheimer's Caregiver Support Online: Lessons learned, initial findings and future directions. *NeuroRehabilitation*, 2003, vol. 18, p. 135-146.

GONZALEZ, E. W. et al. Enhancing resourcefulness to improve outcomes in family caregivers and persons with Alzheimer's disease: a pilot randomized trial. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2014.

HEPBURN, K. et al. The savvy caregiver program: The demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 2007, vol. 33, sup. 3, p. 30-36.

HONEA, N. J. et al. Putting Evidence Into Practice®: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2008, vol. 12, sup. 3, p. 507-516.

HU, C. et al. Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *J Am Med Inform Assoc*, 2015, vol. 22, p. e194-209.

HUANG, H. L. The Effectiveness of a Community-based Caregiver Training Program for Improving the Caregiver's Competence and Decreasing the Behavioral Problems of Elders with Dementia [dissertation]. Chang Gung University: Taoyuan, Taiwan, 2001.

HUANG, H. L.; SHYU, Y. I. The effectiveness of a community-based caregiver training program for improving the caregiver's competence of elders with dementia. *J of Long-Term Care*, 2003, vol. 7, p. 121-134.

ICN - International Council of Nurses. International Council of Nurses. [Online] ICN - International Council of Nurses, 2015. [Citação: 1 de abril de 2016.] <http://www.icn.ch/ICNP-Browser-NEW.html>.

IMAGINÁRIO, C. *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*. Coimbra : Formasau, 2004.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - *Censos 2011: Resultados Definitivos*. Lisboa: INE, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - O Envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e socio-económica recente das pessoas idosas. *Revista de Estudos Demográficos*, 2002, 2º semestre, pp. 185 - 202.

JENSEN, M., et al. Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2014.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE (JBI). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 Edition*. Adelaide: The Joanna Briggs Institute, 2014.

KAJIYAMA, B. et al. Exploring the effectiveness of an internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management

e-Training Program. *Aging and Mental Health*, 2013, vol. 17, sup. 5, p. 544-554.

KHAN, K. S. et al. Five steps to conducting a systematic review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2003, vol. 96, p. 118-121.

KNAPP, P.; BECK, A. T. Fundamentos, modelos conceituais, aplicações e pesquisa da terapia cognitiva. *Rev Bras Psiquiatr.*, 2008, vol. 30 Sup. 2, p. S54-64.

KUO, L. et al. A home-based training program improves Taiwanese family caregivers' quality of life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2013, vol. 28, sup. 5, p. 504-513.

LAZARUS, R. S. *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer, 1999.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, 1984.

LEWIS, M. L. et al. Internet-Based Program for Dementia Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 2010, vol. 25, sup. 8, p. 674-679.

LINS, S. et al. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014, vol. 9.

LOPES, L.; CACHIONI, M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 2012, vol. 61, sup. 4, p. 252-261.

LU, J. R.; TSENG, H. M.; TSAI, Y. J. Assessment of health-related quality of life in Taiwan (I): development and psychometric testing of SF-36 Taiwan version. *Taiwan J Public Health*, 2003, vol. 22, sup. 6, p. 501-511.

LUZARDO, A.; GORINI, M.; SILVA, A. Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*, 2006, vol. 15, sup. 4, pp. 587-94.

MARQUES, S. C. L. *Os Cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau, 2007.

MARTÍN, I. O cuidado informal no âmbito social. In: PAÚL, C.; FONSECA, A. *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi, 2005, p.179-202.

MARTINS, T. *AVC - Acidente Vascular Cerebral - Qualidade de vida e Bem estar dos doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau, 2006.

MELEIS, A. et al. - Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 2000, vol. 23, sup. 1, p. 12-28.

MONTGOMERY, S. A.; ASBERG, N. A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry*, 1979, vol. 134, p. 382-389.

NETTO, M. P. *Tratado de Gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 2007.

NOONAN, A.E.; TENNSTEDT, S.L. Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 1997, vol. 37, sup. 6, p. 785-794.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2006.

PARKER, D.; MILLS, S.; ABBEY, J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*, 2008, vol. 6, p. 137-172.

PAÚL, M. C. *Lá para o fim da vida: Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina, 1997.

PEARLIN et al. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 1990, vol. 30, sup. 5, pp. 583-594.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 2003, vol. 18, sup. 2, p. 250-267.

PINQUART, M.; SORENSEN, S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 2006, vol. 18, sup. 4, p. 577-595.

RABINS, P.; LYKETSOS, C.; STEELE, C. *Practical Dementia Care*. 2^a ed. Nova Iorque: Oxford University Press, 2006.

RADLOFF, L.S. The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1977, vol. 1, p. 385-401.

ROSENBAUM, M. A schedule for assessing self-control behaviours: preliminary findings. *Behaviour Therapy*, 1980, vol. 11, sup. 1, p. 109-121.

ROTHOU, J. et al. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 2011, vol. 26, sup. 8, p. 833-842.

SAMARTKIT, N. et al. Caregiver Role Strain and Rewards: Caring for Thais with a Traumatic Brain Injury. *Pacific Rim Int J Nurs Res*, 2010, vol. 14, sup. 4, p. 297-314.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia pico para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev Latino-am Enfermagem*, 2007, vol. 15, sup. 3.

SEQUEIRA, C. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa-Porto: Lidel-Edições técnicas, Lda, 2010.

SHYU, Y. L. The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, vol. 32, sup. 3, p. 619-625.

SCOTTISH INTERCOLLEGIATE GUIDELINES NETWORK (SIGN). Methodology Checklist: Systematic Reviews and Meta-analyses. [Em linha] [Consult. em Mar. 2016]. (2014) Disponível na Internet: <http://www.sign.ac.uk/methodology/checklists.html>

SOMMERHALDER, C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Campinas: UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS - FACULDADE DE EDUCAÇÃO, 2001. Tese de Mestrado.

SÖRENSEN, S.; PINQUART, M.; DUBERSTEIN, P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 2002, vol. 42, sup. 3, p. 356-372.

SPIELBERGER, C.; GORSUCH, R.; LUSHENE, R. *The STAI Manual*. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, 1977.

SPIELBERGER, C. et al. *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1983.

STOLTZ, P., UDÉN, G. e WILLMAN A. Support for family carers who care for an elderly person at home: A systematic literature review. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 2004, vol. 18, pp. 111-119.

THOMPSON, C. A. et al. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 2007, vol. 7, sup. 18.

TSENG, H. M.; LU, J. R.; TSAI, Y. J. Assessment of health-related quality of life (II): norming and validation of SF-36 Taiwan version. *Taiwan J Public Health*, 2003, vol. 22, sup. 6, p. 512-518.

VERNOOIJ-DASSEN, M. et al. The measure of sense of competence in caregivers of patients with dementia. *Rev d'Epidémiol Santé Publique*, 2013, vol. 51, p. 227-235.

VERNOOIJ-DASSEN, M. et al. Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011, vol. 11.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Dementia: a public health priority.* s.l.: WHO, 2012.

WRIGHT, J.; BASCO, M.; THASE, M. *Learning cognitive-behavior therapy: an illustrated guide.* Washington: American Psychiatric Publishing, Inc, 2006.

YANG, C.; LIU, H.; SHYU, Y. L. Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 2013, vol. 51, p. 593-602.

ZARIT, S. *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress.* New York: New York University Press, 1985.

ZARIT, S.H.; ORR, N.; ZARIT, J. *Working with families of dementia victims: A treatment manual.* Los Angeles: Andrus Gerontology Center, 1987.

ZARIT S.; ZARIT J. *The Memory and Behaviour Problems Checklist–1987R and the Burden Interview.* Pennsylvania State University: University Park, 1987.

ZARIT, S.; ZARIT. J. *Mental disorders in older adults : fundamentals of assessment and treatment.* 2^a ed. Nova lorque: The Guilford Press, 2007.

ANEXOS

Anexo I

Datas das pesquisas eletrónicas, frases booleanas utilizadas e limitadores da pesquisa aplicados.

Motor de busca	Base de Dados	Data da Pesquisa	Frase booleana	Limitadores
EBSCO	Medline with full text; CINAHL Complete	20/03/2015	TI (frase booleana) OR SU (frase booleana) OR TX (frase booleana) Frase booleana: (nursing intervention*) AND (caregiv* OR carer* OR informal care) AND (dement* OR alzheimer* OR Lewy Body OR frontotemporal) AND (random* control* trial* OR clinical control* trial* OR clinical trial* OR experimental stud* OR quasi-experimental stud* OR systematic review OR literature review OR meta analysis OR meta-analysis).	01/01/2006 - 31/12/2014; PT, EN, ES; All adult; All adult: 19+ years; Restringir por Major Subjects: Dementia e Caregivers.
SCOPUS	Embase	25/02/2015	ALL (("Nursing intervention*") AND (caregiv* OR carer* OR "informal care") AND (dement* OR alzheimer* OR "Lewy Body" OR frontotemporal) AND ("random* control* trial*" OR "clinical control* trial*" OR "clinical trial*" OR "experimental stud*" OR "quasi-experimental stud*" OR "systematic review" OR "literature review" OR "meta analysis" OR "meta-analysis")) AND PUBYEAR > 2005 AND PUBYEAR < 2015 AND (LIMIT-TO (LANGUAGE, "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Spanish") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Portuguese"))	>2005 - <2015 EN, ES, PT
-----	JB I	21/03/2015	ALL Fields (nursing intervent*) AND (caregiv* OR carer* OR "informal care") AND (dement* OR alzheimer OR "Lewy Body" OR Frontotemporal).	01/01/2006 - 31/12/2014
-----	Cochrane	21/03/2015	ALL Text (nursing intervention) AND (caregiver OR carer OR "informal care") AND (dementia OR alzheimer OR "Lewy Body" OR Frontotemporal).	2006 - 2014
-----	RCAAP	24/02/2015	Pesquisa simples: "demência" E "cuidado*" E "enfermagem".	2006 - 2014
EBSCO	PsychINFO	09/04/2015	TI (frase booleana) OR SU (frase booleana) OR TX (frase booleana) Frase booleana: (nursing intervention*) AND (caregiv* OR carer* OR informal care) AND (dement* OR alzheimer* OR Lewy Body OR frontotemporal) AND (random* control* trial* OR clinical control* trial* OR clinical trial* OR experimental stud* OR quasi-experimental stud* OR systematic review OR literature review OR meta analysis OR meta-analysis).	01/01/2006 - 31/12/2014 PT, EN, ES. Adulthood (18 years old and +)

Anexo II

Instrumento de seleção de artigos, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos.

	Critérios					
Artigos	O estudo não é experimental, quase-experimental, revisão sistemática da literatura ou meta-análise.	A amostra não apresenta uma das seguintes características: Os participantes são familiares cuidadores (FC) de pessoas com demência, não institucionalizadas, com idade superior a 18 anos; a pessoa com demência tem diagnóstico confirmado de uma das formas de demência mais comuns: doença de Alzheimer, demência vascular, demência com corpos de Lewy e demência frontotemporal.	Não é implementada uma intervenção de enfermagem dirigida ao FC, com o objetivo de apoiar (providenciar assistência, educação, informação, atitude e esclarecimento) no desempenho do seu papel. A unica intervenção implementada é o descanso do FC.	Nos estudos experimentais e quase-experimentais, as intervenções não estão detalhadamente descritas: Natureza da intervenção, com as atividades desenvolvidas; número e <i>timings</i> das sessões realizadas; profissional responsável pela implementação da intervenção.	O estudo não apresenta resultados com impacto no FC (identificados e medidos através de escalas validadas para a população em estudo). O estudo não inclui pelo menos dois dos seguintes resultados: Stress; Sobrecarga do FC; Sintomas depressivos; Percepção do FC quanto à sua competência no desempenho do papel.	Incluído / Excluído
E1 Kuo et al. (2012)						Incluído
E2 Ferran et al. (2008)						Excluído
E3 Ulstein et al. (2007)						Excluído
E4 Torp et al. (2008)						Excluído
E5 Boots et al. (2013)						Incluído
E6 Wang, Chien e Lee						Excluído

(2012)						
E7 Kidd, Zauszniewski e Morris (2011)						Excluído
E8 Gaugler et al. (2008)						Excluído
E9 Moniz-Cook et al. (2008)						Excluído
E10 Fortinsky et al. (2009)						Incluído
E11 Rotrou et al. (2011)						Incluído
E12 Gaugler, Reese e Mittelman (2013)						Excluído
E13 Montgomery et al. (2011)						Excluído
E14 Gonzalez et al. (2014)						Incluído
E15 Kurz et al. (2010)						Excluído
E16 Eloniemi-Sulkava						Excluído

et al. (2009)						
E17 Ducharme et al. (2006).						Excluído
E18 Gallagher- Thompson et al. (2012)						Excluído
E19 Hernández e Juan (2008)						Excluído
E20 Rico-Blázquez et al. (2014)						Excluído
E21 Olazarán et al. (2010)						Excluído
E22 Mattila et al. (2008)						Excluído
E23 Elvish et al. (2013)						Incluído
E24 Andrén e Elmstahl (2008)						Excluído
E25 Chien e Lee (2011)						Excluído
E26 Aggar, Ronaldson e						Excluído

Cameron (2012)						
E27 Rosnessa, Haugenb e Engedal (2008)						Excluído
E28 Vickrey et al. (2006)						Excluído
E29 Wray et al. (2010)						Excluído
E30 Melis et al. (2009)						Excluído
E31 Benjamin et al. (2014)						Excluído
E32 Hepburn et al. (2007)						Incluído
E33 Bank et al. (2006)						Excluído
E34 van der Roest et al. (2010)						Excluído
E35 Letts et al. (2011)						Excluído
E36 Mahoney e Tarlow (2006)						Excluído
E37						Excluído

Schumacher, Beck, Marren (2006)						
E38 Mittelman et al. (2006)						Excluído
E39 Gaugler et al. (2011)						Excluído
E40 Parker, Mills, Abbey (2008)						Incluído
E41 Phillips (2008)						Excluído
E42 Lins et al. (2014)						Incluído
E43 Maayan, Soares- Weiser e Lee (2014)						Excluído
E44 Vernooij-Dassen et al. (2011)						Incluído
E45 Eloah, Bertolucci e Minett (2007)						Excluído
E46 Lopes e Cachioni (2012)						Incluído
E47						Excluído

López e Crespo (2007)						
E48 Holland, Currier e Gallagher- Thompson (2009)						Excluído
E49 Yáñez et al. (2008)						Excluído
E50 Vargas-Escobar (2012)						Excluído
E51 Selwood, Johnston e Katona (2007)						Excluído
E52 Ducharme, Beaudet e Legault (2007)						Excluído
E53 Patel, Perera e Pendleton (2014)						Excluído
E54 Farran et al. (2007)						Excluído
E55 Gallagher- Thompson e Coon (2007)						Excluído

E56 Cowl e Gaugler (2014)						Excluído
E57 Parker et al. (2011)						Excluído
E58 Huang et al. (2013)						Excluído
E59 Klodnicka, Ducharme e Giroux (2011)						Excluído
E60 Specht et al. (2009)						Excluído

Nota: assim que identificado o incumprimento de um ou mais critérios de inclusão, o estudo foi excluído.

Anexo III

Protocolo da revisão sistemática submetido e aprovado pelo
PROSPERO - International prospective register of systematic reviews.

PROSPERO International prospective register of systematic reviews

Effective nursing interventions to support the family caregiver of person with dementia noninstitutionalized: systematic review

Nicia Pereira, Paulo Machado, Teresa Martins

Citation

Nicia Pereira, Paulo Machado, Teresa Martins. Effective nursing interventions to support the family caregiver of person with dementia noninstitutionalized: systematic review. PROSPERO 2015:CRD42015016031 Available from http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO_REBRANDING/display_record.asp?ID=CRD42015016031

Review question(s)

Which nursing interventions are effective to support the family caregiver of person with dementia who is non-institutionalized?

Searches

The following electronic databases will be searched: CINAHL, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, The Cochrane Database of Systematic Reviews, The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, and Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (Scientific Repository of Portugal with open access).

The search strategy will include keywords defined taking into account indexed terms - MeSH terms, CINAHL Headings and Health Sciences Descriptors (DeCS); as well as not controlled descriptors, as terms related to the area under study.

For inclusion in this review will be considered studies published in Portuguese, English and Spanish, between January 2006 and December 2014.

Types of study to be included

Studies will include systematic reviews, meta-analysis, randomized control trials and quasi-experimental studies.

Condition or domain being studied

The family caregiver of person with dementia who is non-institutionalized.

Participants/ population

Inclusion: family caregivers of people with dementia non-institutionalized. Family caregiver is the one who provides physical and/or emotional care to a dependent person, at home and without being paid.

Exclusion: family caregivers of people under 18 years old.

Intervention(s), exposure(s)

Inclusion: We will consider in this review only the nursing interventions directed to the family caregiver of a person with dementia noninstitutionalized.

The nursing interventions considered are designed to support the family caregiver in his role. Supporting, according to the International Classification for Nursing Practice (ICNP), is giving social or psychological help to somebody to succeed, keeping somebody or something from failing and to bear the weight of and maintain in position, hold up. (ICN, 2013, p.101).

As a result, and in accordance with the context, supporting can be understood as providing assistance, education, information, attitude and clarification to family caregiver for his own benefit (Stoltz, Udén & Willman, 2004).

Comparator(s)/ control

Usual care.

Outcome(s)

Primary outcomes

All the outcomes with impact on the family caregiver identified in articles will be considered. The outcomes include (but are not limited to) physical and emotional health, subjective well-being, depression, quality of life, self-efficacy and burden.

Outcomes must be measured using valid and reliable instruments, identified on the studies. Outcomes changes assessed from baseline and last follow up scores.

Secondary outcomes

None.

Data extraction, (selection and coding)

Titles and/or abstracts retrieved through the search strategy will be assessed by two independent reviewers to identify the studies that potentially meet the inclusion criteria. The full texts of those who seem to meet the inclusion criteria will be obtained and assessed by two independent reviewers. Any disagreement will be resolved by discussion with a third reviewer.

To extract data from the included studies a standard form will be used. The extracted data will include specific information about the participants, interventions, methods and results, significant to the aim of the review. The data extraction will be done independently by two reviewers. Discrepancies will be identified and resolved through discussion with a third author if necessary. Missing data will be requested from study authors.

Risk of bias (quality) assessment

The studies that meet the inclusion criteria will be assessed methodologically by two independent researchers, before being included in the review. The methodological quality of experimental and quasi-experimental studies will be assessed using the Appraisal Checklist Instrument of Joanna Briggs Institute; while the systematic reviews and meta-analyses will be assessed through the Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist. Any disagreement will be resolved by discussion with a third reviewer, if required.

Strategy for data synthesis

Data from studies included in the review will be presented in narrative synthesis. These data will integrate intervention goals, participants' characteristics of experimental and control groups, homogeneity groups at baseline, statistics used for search homogeneity of the groups, type of intervention implemented, measures used, and results.

Analysis of subgroups or subsets

None planned.

Contact details for further information

Miss Pereira

niciapereira@hotmail.com

Organisational affiliation of the review

Porto Nursing School

<http://www.esenf.pt/>

Review team

Miss Nicia Pereira, Porto Nursing School

Professor Paulo Machado, Porto Nursing School

Professor Teresa Martins, Porto Nursing School

Anticipated or actual start date

17 January 2015

Anticipated completion date

31 July 2015

Funding sources/sponsors

None.

Conflicts of interest

None known

Language

English, Portuguese-Local

Country

Portugal

Subject index terms status

Subject indexing assigned by CRD

Subject index terms

Caregivers; Dementia; Humans

Stage of review

Ongoing

Date of registration in PROSPERO

29 January 2015

Date of publication of this revision

29 January 2015

Stage of review at time of this submission	Started	Completed
Preliminary searches	Yes	Yes
Piloting of the study selection process	Yes	Yes
Formal screening of search results against eligibility criteria	No	No
Data extraction	No	No
Risk of bias (quality) assessment	No	No
Data analysis	No	No

PROSPERO

International prospective register of systematic reviews

The information in this record has been provided by the named contact for this review. CRD has accepted this information in good faith and registered the review in PROSPERO. CRD bears no responsibility or liability for the content of this registration record, any associated files or external websites.

Anexo IV

Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist.

**SIGN**

Methodology Checklist 1: Systematic Reviews and Meta-analyses

SIGN gratefully acknowledges the permission received from the authors of the AMSTAR tool to base this checklist on their work: Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2007, **7**:10 doi:10.1186/1471-2288-7-10. Available from <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/7/10> [cited 10 Sep 2012]

Study identification (Include author, title, year of publication, journal title, pages)

Guideline topic:

Key Question No:

Before completing this checklist, consider:

1. Is the paper a systematic review or meta-analysis? IF NO reject. IF YES continue.
2. Is the paper relevant to key question? Analyse using PICO (Patient or Population Intervention Comparison Outcome). IF NO reject. IF YES complete the checklist.

Checklist completed by:

Section 1: Internal validity

In a well conducted systematic review:

Does this study do it?

1.1	The study addresses a clearly defined research question. ⁱ	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.2	At least two people should select studies and extract data. ⁱⁱ	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.3	A comprehensive literature search is carried out. ⁱⁱⁱ	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	Does not apply <input type="checkbox"/>
1.4	The authors clearly state if or how they limited their review by publication type. ^{iv}	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
1.5	The included and excluded studies are listed. ^v	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
1.6	The characteristics of the included studies are provided. ^{vi}	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
1.7	The scientific quality of the included studies is assessed and documented. ^{vii}	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

1.8	The scientific quality of the included studies was assessed appropriately. ^{viii}	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.9	Appropriate methods are used to combine the individual study findings. ^{ix}	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.10	The likelihood of publication bias is assessed. ^x	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.11	Conflicts of interest are declared. ^{xi}	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

SECTION 2: OVERALL ASSESSMENT OF THE STUDY

2.1	What is your overall assessment of the methodological quality of this review? ^{xii}	High quality (++) <input type="checkbox"/> Acceptable (+) <input type="checkbox"/> Low quality (-) <input type="checkbox"/> Irrelevant/ wrong type – reject (0) <input type="checkbox"/>
2.2	Are the results of this study directly applicable to the patient group targeted by this guideline?	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
2.3	Notes: ^{xiii}	

Anexo V

Appraisal Checklist Instrument de Joanna Briggs Institute.

JBI Critical Appraisal Checklist for Randomised Control / Pseudo-randomised Trial

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not Applicable
1. Was the assignment to treatment groups truly random?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were participants blinded to treatment allocation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was allocation to treatment groups concealed from the allocator?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were the outcomes of people who withdrew described and included in the analysis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were those assessing outcomes blind to the treatment allocation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were the control and treatment groups comparable at entry?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were groups treated identically other than for the named interventions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Were outcomes measured in the same way for all groups?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Were outcomes measured in a reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Was appropriate statistical analysis used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include ☐ Exclude ☐ Seek further info. ☐

Comments (Including reason for exclusion)
